

Technická univerzita v Liberci

**FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A
PEDAGOGICKÁ**

Katedra: Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky
Studijní program: Sociální práce
Studijní obor: Sociální pracovník

RODINA S HANDICAPOVANÝM DÍTĚTEM
FAMILY WITH HANDICAPPED CHILD

Bakalářská práce: 10-FP-KSS-3032

Autor:
Martina SMOLÍKOVÁ

Podpis:

Vedoucí práce: PaedDr. Zdeňka Pospíšilová

Konzultant:

Počet

Stran	grafů	obrázků	tabulek	pramenů	příloh
55	6	0	0	28	1

V Liberci dne: 28. 4. 2011

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI

FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(pro bakalářský studijní program)

Pro (kandidát): Martina Smolíková
adresa: Šromova 871, 198 00 Praha 9
studijní obor (kombinace): Sociální pracovník
Název BP: Rodina s handicapovaným dítětem
Název BP v angličtině: Family with Handicapped Child
Vedoucí práce: PaedDr. Zdeňka Pospíšilová
Konzultant:
Termín odevzdání: duben 2011

Poznámka: Podmínky pro zadání práce jsou k nahlédnutí na katedrách. Katedry rovněž formulují podrobnosti zadání. Zásady pro zpracování BP jsou k dispozici ve dvou verzích (stručné, resp. metodické pokyny) na katedrách a na Děkanátě Fakulty přírodovědně-humanitní a pedagogické TU v Liberci.

V Liberci dne 1. 4. 2010



děkan



vedoucí katedry

Převzal (kandidát): Martina Smolíková

Datum: 4. 6. 2010

Podpis:



Název BP: RODINA S HANDICAPOVANÝM DÍTĚTEM

Vedoucí práce: PaedDr. Zdeňka Pospíšilová

Podpis: 

Cíl: Zjistit a popsat hlavní problémy rodin se zdravotně postiženým dítětem.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Dotazování

Literatura: CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-013-5.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-147-9.

LEHOVSKÝ, M. *Pečujeme o nervově nemocné dítě*. Praha: Avicenum, 1988. ISBN 08-040-89.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.

VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1.vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister & Principal, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.

Čestné prohlášení

Název práce: Rodina s handicapovaným dítětem
Jméno a příjmení autora: Martina Smolíková
Osobní číslo: P08000445

Byla jsem seznámena s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména § 60 – školní dílo.

Prohlašuji, že má bakalářská práce je ve smyslu autorského zákona výhradně mým autorským dílem.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

Prohlašuji, že jsem do informačního systému STAG vložila elektronickou verzi mé bakalářské práce, která je identická s tištěnou verzí předkládanou k obhajobě a uvedla jsem všechny systémem požadované informace pravdivě.

V Liberci dne: 29. 04. 2011

Martina Smolíková

Poděkování

Mé poděkování patří především vedoucí bakalářské práce PaedDr. Zdeňce Pospíšilové, která mi provedla celým průběhem tvorby mé práce. Vstřícně a ochotně, často i v časové tísní, zodpovídala mé dotazy, komentovala a připomínkovala vznikající práci. Velmi si cením také toho, že vždy našla i slova povzbuzení a podpory.

Velký dík patří také všem rodinám, které mi vyšly vstříc vyplněním dotazníků a byly ochotny se v rozhovorech podílet o své starosti, problémy, ale také radosti a úspěchy.

Na závěr bych ráda poděkovala všem mým blízkým a přátelům, kteří mi pomáhali s péčí o handicapovaného syna nejen během tvorby bakalářské práce, ale po celé studium.

Název bakalářské práce: Rodina s handicapovaným dítětem

Jméno a příjmení autora: Martina Smolíková

Akademický rok odevzdání bakalářské práce: 2010/2011

Vedoucí bakalářské práce: PaedDr. Zdeňka Pospíšilová

Anotace:

Bakalářská práce se zabývala problematikou života rodin s handicapovaným dítětem. Cílem bylo zjistit a popsat hlavní problémy rodin se zdravotně postiženým dítětem. Bakalářská práce má dvě hlavní části. Teoretická část definovala základní pojmy k tématu a dále popsala hlavní oblasti péče o handicapované dítě jako zdravotní péči, ucelenou rehabilitaci, psychologickou podporu a pomoc, výchovu, vzdělávání a socializaci, profesní roli a pracovní život, systém sociální podpory státu a roli neziskových organizací. V praktické části byly vyhodnoceny výsledky průzkumného dotazníku, který byl zaměřen na oblasti definované v teoretické části. Průzkumu se zúčastnilo 77 rodin s handicapovaným dítětem. Data získaná dotazníkem byla doplněna rozhovory a výsledky byly prezentovány prostřednictvím grafů a komentáře. V závěru práce je shrnutí získaných poznatků a návrhy opatření pro jejich využití v praxi.

Klíčová slova: rodina, handicapované dítě, rehabilitace, speciální vzdělávání, psychologická podpora, sociální služby, státní sociální podpora, sociální péče, nezisková organizace.

Title of the Bachelor Thesis: Family with Handicapped Child

Autor's Name and Surname: Martina Smolíková

Submitted: Academic Zdar 2010/2011

The Leader of the Bachelor Thesis: PaedDr. Zdeňka Pospíšilová

Annotation:

The bachelor thesis deals with the problems of families with handicapped children. The aim was to identify and describe the major problems these families encounter. The work is divided into the theoretical and practical parts. The theoretical part defines the basic terms and describes the principal areas relating to the handicapped children provision such as health care, comprehensive rehabilitation, psychological support and help, education and socialization, professional role and working life, state social support system and the role of the non-profit organizations. In the practical part the results of a survey questionnaire focused on the areas defined in the theoretical part are evaluated. 77 families with handicapped children took part in the survey. The survey data supplemented with interviews and results are presented through charts and a commentary. The final part summarizes the acquired information and brings a number of proposals that can be used in the practical life.

Key words: family, handicapped child, rehabilitation, special education, psychological support, social services, state social support, social care, non-profit organization.

Thema der Bachelorarbeit: Familie mit einem behinderten Kind

Vorname und Name des Autors: Martina Smolíková

Vorlage der Bachelorarbeit im akademischen Jahr: 2010/2011

Leiter der Bachelorarbeit: PaedDr. Zdeňka Pospíšilová

Annotation:

Das Thema der vorgelegten Bachelorarbeit befasst sich mit der Problematik eines Lebens in Familie mit einem behinderten Kind. Ziel der Arbeit wurde in Darstellung und Zusammenfassung der wichtigsten Probleme, mit welchen sich die Familien mit den behinderten Kindern auseinandersetzen zu haben. Die Bachelorarbeit ist in zwei Hauptteile untergegliedert. In ihrem theoretischen Teil wurden die Hauptdefinitionen zu dem Thema angegeben und wurden da die Schwerpunkte einer Fürsorge um das behinderte Kind dargestellt. Dies umfasst vor allem die Krankenpflege, die komplexe Rehabilitation, die psychologische Beihilfe und Unterstützung, die Erziehung, die Bildung und Sozialisierung des Kindes, in weiterem auch die berufliche Rolle und das Arbeitsleben, sowie das System der staatlichen Unterstützung und die Rolle der gemeinnützigen Organisationen. In dem praktischen Teil der Arbeit wurden die Ergebnisse einer durchgeführten Umfrage an die, im theoretischen Teil festgestellte und gezielte Bereiche, ausgewertet. An der Umfrage, welche in Form einer Beantwortung des Fragebogens erfolgte, nahmen an 77 Familien mit einem behinderten Kind teil. Die Datenbasis aus der Fragekampagne wurde vom Autor durch gezielte Gespräche mit den abgefragten Personen ergänzt; die Ergebnisse sind in einer übersichtlichen Form mit den graphischen Darstellungen und den Kommentaren zusammengefasst. In Schlussfolgerung der vorgelegten Arbeit liegen eine Zusammenfassung der wichtigsten gewonnenen Erkenntnisse sowie ein Entwurf der davon ausgehenden und in Praxis realisierbaren Maßnahmen vor.

Die Schlüsselerwörter: Familie, behindertes Kind, Rehabilitation, spezielle Ausbildung, psychologische Unterstützung, Sozialdienst, staatliche Sozialunterstützung, Sozialpflege, gemeinnützige Organisationen.

OBSAH:

1 ÚVOD.....	11
2 TEORETICKÉ ZPRACOVÁNÍ PROBLÉMU	13
2.1 Základní pojmy k tématu	13
2.1.1 Život.....	13
2.1.2 Rodina.....	13
2.1.3 Handicapované dítě.....	14
2.1.4 Náročná životní situace.....	15
2.2 Zdravotní péče	15
2.2.1 Dětská mozková obrna.....	17
2.2.2 Dětský autismus.....	17
2.2.3 Downův syndrom.....	17
2.2.4 Epilepsie	18
2.3 Ucelená rehabilitace	18
2.3.1 Léčebné prostředky rehabilitace.....	19
2.3.2 Sociální prostředky rehabilitace.....	20
2.3.3 Pedagogické prostředky rehabilitace.....	20
2.4 Psychologická podpora a pomoc	21
2.4.1 Proces akceptace dítěte s handicapem	22
2.5 Výchova, vzdělávání a socializace.....	23
2.5.1 Výchova	24
2.5.2 Systém vzdělávání dětí s handicapem.....	24
2.5.3 Socializace.....	25
2.6 Profesní role a pracovní život	26
2.7 Systém sociální podpory státu	27
2.7.1 Státní sociální podpora	28
2.7.2 Sociální péče.....	30
2.7.3 Sociální služby.....	32
2.8 Role nestátních neziskových organizací	34
2.8.1 Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, o.s.....	35
2.8.2 Klub Klubíčko Beroun.....	37
3 PRAKTICKÁ ČÁST.....	39
3.1 Cíl praktické části.....	39
3.1.1 Stanovení předpokladů.....	39
3.2 Použité metody.....	40
3.2.1 Předvýzkum a jeho výsledky.....	40
3.3 Popis zkoumaného vzorku a průběh průzkumu.....	41
3.4 Výsledky práce a jejich interpretace.....	41
3.5 Shrnutí výsledků praktické části	45
4 ZÁVĚR	48
5 NAVRHOVANÁ OPATŘENÍ.....	49
6 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	51
7 SEZNAM PŘÍLOH.....	53

.....Jiné je tvé dítě.
Jiné ve svém duševním bohatství,
jiné v rozvoji svých schopností,
jiné ve vztazích ke světu,
jiné ve svém jednání i počínání,
jiné v běžných reakcích.
Je jiné, ale není horší.
Heinrich Behr

1 ÚVOD

K tématu mé bakalářské práce jako i k mé práci sociálního pracovníka mě přivedl můj starší syn. Narození těžce zdravotně postiženého dítěte navždy změnilo život můj i celé rodiny a proto tomuto zlomovému okamžiku, před 17 lety, věnuji úvod své práce.

Jakub se narodil po bezproblémovém těhotenství, ale pro problémy s dýcháním byl umístěn do inkubátoru. Po několika dnech u něj propukla infekce, která vyvrcholila celkovou sepsí, jejímž výsledkem je trvalé poškození mozku - diagnóza Dětská mozková obrna. Prognóza byla ta nejhorší – „mimo základních životních funkcí nefunguje téměř nic – nevidí, neslyší, mozek téměř nefunguje, špatně přijímá jídlo i pití. Zůstane ležící a ve všem naprosto odkázán na péči jiné osoby.“ První rok Jakubova života byl obdobím, kdy jsme hledali pomoc a jakoukoli možnost jak tyto prognózy zmírnit. Hledali jsme někoho, kdo dá naději. Naše potřeba shánět informace a rady byla soustředěna jen na oblast zdravotnictví a na přítomný čas. Budoucnost byla velkou neznámou a převládaly pocity, že nám vlastně život narozením syna skončil. Veškerý čas jsme trávili po ordinacích lékařů všech odborností a rehabilitačních zařízeních. Doma jsme stále dokola cvičili, krmili a permanentně stimulovali všechny Jakubovy smysly. Byl často nemocný a to vždy znamenalo pauzu v rehabilitaci a drobné pokroky se vracely zpět. Také se objevil pocit izolace od ostatní společnosti, daný řešením rozdílných problémů od normálních rodin. V roce 1997 jsme začali využívat aktivity, které pořádala Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, Klub Klubíčko Beroun. Nejen vyhovující prostředí, ale hlavně komunita lidí s podobným osudem byla tím nejlepším prostředím a zároveň i terapií. Považuji to za velmi zásadní zlom v mém osobním životě. Byla to taková „škola života“. Komunita lidí se srovnatelnými potřebami má obrovskou výhodu ve sdílení společných starostí.

Problematickou rodin se zdravotně postiženým dítětem se zabývám nejen jako rodič, ale také již 11 let profesně - v občanském sdružení Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, o.s.

Cílem této práce je zjistit a popsat problémy rodin s postiženým dítětem v různých oblastech života. Praktický přínos práce vidím v tom, že zjištění a závěry budou významným zdrojem informací pro další směřování naší organizace. Mimo svých výše uvedených kompetencí budu vycházet hlavně z poznatků z realizace několika významných projektů naší organizace, které byly zaměřeny na různé aktivity pro tuto cílovou skupinu.

V první části práce teoreticky zpracuji stěžejní problematiku tématu. Rozdělím „život rodin se zdravotně postiženým dítětem“ do několika oblastí, které definuji, popíšu současný stav a vymezím základní terminologii. Strukturu této části použiji v části praktické, která bude srovnáním teorie s výsledky průzkumu ve vymezených oblastech. Z této široké problematiky byly na základě zkušeností v dané problematice stanoveny tři předpoklady, které budou ověřeny pomocí zvolených metod.

Předpoklady jsou:

- pocit vyloučení z běžného života nesouvisí s místem bydliště (město, obec),
- zaměstnanost matek pečujících o zdravotně postižené dítě je nepřímo úměrná stupni závislosti dítěte,
- 90% péče o zdravotně postiženého dítěte zůstává pouze na matce.

Ověření předpokladů provedeme hlavně pomocí dotazování, pozorování a srovnávání na vzorku 77 rodin se zdravotně postiženým dítětem.

Při zpracovávání bakalářské práce použiji techniku analýzy shromážděných informací. Základními prameny informací byly odborné knihy, bakalářské a diplomové práce s podobným tématem, odborná periodika, skripta, učebnice, zákony a vyhlášky, internet a projekty¹ neziskových organizací zaměřené na podporu a pomoc rodin s dítětem se zdravotním postižením.

¹ soubor aktivit směřujících k dosažení předem stanoveného a jasně definovaného cíle, který je limitován určitým časem a rozpočtem

2 TEORETICKÉ ZPRACOVÁNÍ PROBLÉMU

Na úvod práce je třeba vymezit a definovat základní pojmy, které budeme používat, vybrat hlavní oblasti života a popsat jejich prožívání v rodinách se zdravotně postiženým postiženým dítětem.

2.1 Základní pojmy k tématu

Již název práce určuje dva základní pojmy – rodina a handicapované dítě. Popisovat budeme život rodin s handicapovaným dítětem z různých hledisek, proto přidáme definice pojmů život a náročná životní situace.

2.1.1 Život

Nejčastěji se nad otázkou co je život a co je smyslem života zamýšlejí filosofové a básníci. Hledat definici života v jejich dílech je na samostatnou práci a nejlépe tuto skutečnost asi vystihují slova Tomáše Garrigua Masaryka „Život se nedá slovy dostatečně vyložit, jen žít.“

Martin Potůček (2002) vychází z předpokladu, že existuje několik významných oblastí, které bezprostředně ovlivňují kvalitu a udržitelnost života. Jde o sociální soudržnost a sociální stát, trh práce a zaměstnanost, vzdělávání, strukturu populace, bydlení, rodinu, péči o zdraví, vnější a vnitřní bezpečnost, o životní prostředí a územní potenciály rozvoje. Podobnou strukturu mají oblasti, ve kterých budeme níže popisovat specifika a odlišnosti života rodin se zdravotně postiženým dítětem.

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje kvalitu života: „Kvalita života je to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům“. Všechny tyto vztahy se rodičům narozením handicapovaného dítěte hroutí a musí budovat nové a jiné.

2.1.2 Rodina

Národní zpráva o rodině pokládá za rodinu „sociální jednotku, jejímž ustavujícím znakem je soužití minimálně dvou generací v přímé příbuzenské linii (rodič-dítě) a vedlejšími znaky je plnění základních rodinných funkcí.“². Základní rodinou je muž a žena a jejich děti. Rodina rozšířená zahrnuje prarodiče, tety, strýce a bratrance. Cílem rodiny by mělo být uspokojování

² Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR: *Národní zpráva o rodině*. Praha: MPSV, 2004.

potřeb a požadavků všech jejích členů i společnosti. K tomu je zapotřebí, aby plnila alespoň základní funkce zabezpečující život člověka ve společnosti. Funkce rodiny (Výrost, Slaměník, 1998) jsou:

- reprodukční (biologická) funkce,
- materiální (ekonomická) funkce,
- výchovná (socializační) funkce,
- emocionální funkce rodiny.

Skutečnost, že se do rodiny narodí handicapované dítě, se dotkne více či méně všech funkcí rodiny. To však neznamená, že vždy k horšímu.

2.1.3 Handicapované dítě

Jednoznačný význam tohoto pojmu v podstatě nenajdeme. Pro „označení“ zdravotně postižených osob se používá mnoho výrazů, které prošly určitým vývojem a budou se určitě měnit i dále. Lze najít tendenci hledat jiné pojmenování vždy, když používané „označení“ někdo začne vnímat pejorativně či diskriminačně. Soustředíme se proto pouze na vyjmenování pojmů, se kterými se v běžném životě rodina s handicapovaným dítětem setkává a měla by se v nich tedy dobře orientovat.

V oblasti vzdělávání se setkáváme s pojmy **dítě, žák nebo student se speciálními vzdělávacími potřebami**. Osobou se speciálními vzdělávacími potřebami se rozumí osoba se zdravotním postižením, zdravotním či sociálním znevýhodněním. **Zdravotním postižením** se rozumí postižení mentální, tělesné, smyslové (zrakové, sluchové), vady řeči, autismus, souběžné postižení více vadami, vývojové poruchy učení nebo chování. **Zdravotním znevýhodněním** se rozumí zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc, nebo zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování.

Legislativa pro účely různých sociálních dávek a příspěvků používá pojmy **dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené, dítě dlouhodobě zdravotně postižené, dítě dlouhodobě nemocné**. Podle stupně zdravotního postižení o zařazení dítěte do určité skupiny rozhodne posudkový lékař České správy sociálního zabezpečení.

Pro úplnost přidáme definici „**zdravotně postižené osoby**“. Použijeme definici, která byla použita při Šetření o zdravotně postižených osobách v roce

2007, které, jako první svého druhu, provedli Český statistický úřad a Ústav zdravotnických informací a statistiky. *Zdravotně postiženou je osoba, jejíž tělesné, smyslové anebo duševní schopnosti či duševní zdraví jsou odlišné od typického stavu pro odpovídající věk a lze oprávněně předpokládat, že tento stav potrvá déle než rok.*

2.1.4 Náročná životní situace

Podle Miňhové³ je náročná životní situace taková situace, při níž člověk nevystačí s navyklym vzorcem chování a musí vynaložit zvýšené úsilí, popřípadě překonat určité překážky na cestě uskutečnění cíle. Nelze se na ně jednoznačně dívat jako na negativní faktor. Jsou také faktorem rozvoje osobnosti, člověk se naučí novým formám chování, osvojí si nové dovednosti, získá vědomosti, ale to vše pouze v tom případě, když tu situaci zvládne sám. Ale když má člověk menší odolnost, vnímá situace citlivěji, může dojít k nervovému či těžkému psychickému selhání. Náročné životní situace rozlišujeme podle intenzity na prosté (vyžadují zvýšené úsilí, ale člověk se s nimi vyrovná sám bez psychického narušení), konfliktogenní, frustrující (vedou k nežádoucím psychickým stavům – stres, frustrace, konflikt – nakonec se dají zvládnout) a patogenní (vedou k neurózám).

Sám fakt narození dítěte je náročnou životní situací pro rodiče i dítě. Přesto to většinou bývá jeden z nejkrásnějších okamžiků v životě rodičů a jako takový bývá očekáván. Ztráta tohoto očekávání, narozením dítěte s handicapem je pro rodiče skutečným traumatem. Fáze vyrovnávání se s touto skutečností popisujeme v kapitole o psychologické podpoře.

2.2 Zdravotní péče

V této kapitole popíšeme roli zdravotní péče v životě rodiny s handicapovaným dítětem. Lékaři a zdravotníci se stávají většinou nezbytnou součástí dalšího života těchto rodin. Nejprve se podíváme na situaci po narození dítěte z tohoto pohledu obecně a pak vybereme nejčastější diagnózy.

³ MIŇHOVÁ, Jana. *Základy psychologie* [online].[cit. 2011-7-3]. Dostupné z: <http://www.najmo.borec.cz/ZPS.pdf>

Zpravidla prvním oborem, se kterým se rodič handicapovaného dítěte setkává, je medicína. Většinou právě prostřednictvím lékaře je konfrontován se skutečností, že jeho dítě má nějaký problém. V první chvíli nebývá pro rodiče ani tak důležité jaký problém konkrétně to je neboť prožívá šok, trauma. Nikdo není na tuto situaci připraven. Z průzkumů je patrné, že i rodiče, kteří již během těhotenství zjistili, že jejich dítě bude handicapované, přesto doufali, že se tato prognóza nepotvrdí a nejsou na tuto skutečnost připraveni.

Lékaři nejrůznějších specializací doprovázejí rodinu s handicapovaným dítětem většinou celý život. Především specializace jako pediatr, neurolog, ortoped a rehabilitační lékař. Většina rodičů vyzkouší také odborníky z některých oborů alternativní medicíny jako například akupresura, akupunktura, aromaterapie, elektroakupunktura dle Volla a homeopatie.

Úkolem lékaře po narození handicapovaného dítěte, respektive při zjištění nějakého postižení či podezření na něj, je tuto informaci rodičům sdělit.

Podle Vágnerové, aj. (2009) obecně platí, že rodiče jsou rádi, když se o zdravotním postižení svého dítěte dozví co nejdříve a informace je jasná a srozumitelná. Mnoha matkám vadilo, že jim lékaři neřekli všechno hned na začátku a musely se o potížích svého dítěte dozvídat postupně. Nedostatek informací bývá velkým problémem právě v raném období, protože později mají rodiče víc vlastních zkušeností a dokážou je také lépe využívat.

Na druhou stranu nelze přeceňovat možnosti medicíny a pro zodpovědného lékaře bývá často nemožné stanovit diagnózu při narození dítěte, natož vyslovit prognózu jeho budoucího vývoje, k čemuž je leckdy rodiči tlačeni. Tak jako je jedinečný a neopakovatelný každý zdravý jedinec, stejně individuální a jedinečný je jedinec handicapovaný ve srovnání s jedinci se stejnou diagnózou. Lze najít některá specifika daná diagnózou, ale většinou jen velmi obecná s velkými odchylkami ve smyslu pozitivního i negativního vývoje.

Psychickými procesy, kterými si prochází rodiče po narození handicapovaného dítěte, se budeme zabývat níže, v kapitole Psychologická podpora a poradenství. V této kapitole dále zmíníme nejčastější diagnózy handicapovaných dětí.

2.2.1 Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna (dále DMO) patří mezi neurovývojové poruchy. Ty lze definovat jako onemocnění a syndromy vznikající na základě postižení mozku v raných stádiích vývoje, tj. prenatálně nebo perinatálně. Jejich důsledkem je narušení dalšího rozvoje mozku a s tím související postižení neuropsychického vývoje. DMO je neprogresivní postižení motorického vývoje vzniklé na podkladě poškození nebo dysfunkce mozku v rané fázi jeho vývoje (prenatálně, perinatálně či na počátku postnatálního období.) (Vágnerová, 2004)

DMO postihuje přibližně 0,5% dětské populace, u 0,1% jde o postižení závažné. DMO je komplexem různých poruch a ani příčina jejich vzniku není vždycky stejná. Zvýšeným rizikem takového postižení jsou ohroženy nedonošené děti. (Vágnerová, 2004)

2.2.2 Dětský autismus

Dětský autismus (dále autismus) patří mezi pervazivní vývojové poruchy, které závažným a komplexním způsobem poškozují psychický vývoj a které se projevují již od raného dětství. Pokud jsou do této kategorie zařazeny jen děti s plně rozvinutými příznaky, je jich přibližně 0,05%. (Vágnerová, 2004)

Autismus postihuje většinu psychických funkcí, ale nejnápadnější je porucha sociálně-komunikačních kompetencí. Hlavní příznaky tohoto onemocnění zahrnují poruchu sociálního porozumění, mezilidských vztahů a komunikace, typické je nápadné, stereotypní chování. Vývoj autistických dětí je nejen opožděný, ale v mnoha oblastech i kvalitativně porušený a nerovnoměrný. (Vágnerová, 2004)

2.2.3 Downův syndrom

Downův syndrom je vrozená chromozomální vada patřící mezi tzv. genomové poruchy (nadbytečný 21. chromozom v každé buňce těla). Jeho vznik je neovlivnitelný a nezaviněný, je způsoben tzv. numerickou chromozomální aberací (Chvátalová 2001). V České republice se každoročně počet dětí narozených s tímto mentálním postižením pohybuje kolem 70 dětí (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Downův syndrom má řadu typických znaků ve vnějším zjevu, jako charakteristický šikmý tvar očí, menší postava, širší a mohutnější krk, menší uši, malé a silné ruce a chodidla.

Mentální defekt bývá na hranici lehčího až středně těžkého stupně. Jedinci s Downovým syndromem bývají klidní, emocionálně dobře ladění a přizpůsobiví. V chování ani prožívání většinou nemívají větší výkyvy. Učí se pomalu, ale dokáží své znalosti využít, proto jsou v dospělosti obvykle schopni pracovat pod dohledem a vedením.(Vágnerová, 2004)

2.2.4 *Epilepsie*

Toto onemocnění je třeba zmínit proto, že je velmi často přítěžujícím faktorem DMO. Nazývá se tzv. sekundární epilepsie, což znamená, že její příčina je známá, důvodem je „primární“ postižení. Je to neurologické onemocnění mozku, které se projevuje záchvaty různého typu. Nemocní mají většinou pravidelnou medikaci a často musí upravit také životosprávu a denní režim. Bývá také příčinou velkých obav pečujících a často komplikuje možnost svěřením nemocného dítěte jiné osobě.

2.3 Ucelená rehabilitace

Pro rodiny s handicapovaným dítětem je rehabilitace každodenním chlebem. Především u dětí s DMO se na ni klade velký důraz a začíná se ihned po narození, resp. při prvních zjevných problémech dítěte, a provází děti takřka celý život. Jedná se o různé druhy cvičení, která musí být prováděna několikrát denně, hlavně rodičem (především matkou), s pravidelnými návštěvami rehabilitačního zařízení, které odborně vede individuální proces rehabilitace každého dítěte.

Pojem rehabilitace je často chápán pouze jako léčebná rehabilitace – převážně fyzioterapie. Pro handicapované děti je však důležitá tzv. ucelená rehabilitace, která je interdisciplinárním oborem, s péčí nejen zdravotnickou, ale také sociálně právní a pedagogicko psychologickou.

2.3.1 Léčebné prostředky rehabilitace

Podle Jankovského (2001) je léčebná rehabilitace zaměřena jednak na odstranění postižení a funkčních poruch a dále na eliminaci následků zdravotního postižení (včetně jeho sociální dimenze). Jankovský do léčebné rehabilitace zařazuje následující postupy:

Fyzikální terapie

Metodami této terapie jsou různé druhy masáže (klasická, reflexní, podvodní), elektroléčba (u dětí se moc neužívá), ultrazvuk, magnetoterapie, léčba světlem, laserové záření (stimulace akupunkturních bodů), léčba teplem, vodoléčba (rehabilitační bazén, perličková lázeň, vířivá lázeň), balneoterapie (léčba přírodními léčivými prostředky).

Léčebná tělesná výchova (LTV)

LTV se zabývá pohybovým ústrojím a je velmi efektivní zejména u dětí s DMO. Její základní formou je tělesné cvičení a v našem případě jde především o **reflexní motoriku**. Velmi efektivní je **Vojtova metoda reflexní lokomoce**. Jejím základem jsou dva pohybové prvky – reflexní plazení a reflexní otáčení. **Metodika manželů Bobathových** spočívá v dosahování relaxace svalového vypětí pomocí polohových a pohybových reflexů, uvedením celého těla nebo jeho částí do poloh, které jsou zpravidla opačné než nesprávné polohy postiženého (tzv. reflexně-inhibiční polohy=RIP). Změna polohy umožňuje změnu nesprávných pohybových návyků a dítě se učí správným pohybům. Používá se při nácviku všech pohybových dovedností, např. psaní, mluvení, kreslení apod. (Dvořák, 2001).

Ergoterapie

Tato léčebná terapie rozvíjí různé pracovní schopnosti osoby s postižením tak, aby se mohla úspěšně začlenit do plnohodnotného života. Dříve se nazývala „léčba prací“. Dětská ergoterapie má svá specifika. Musí především respektovat vývojové hledisko, její základní metodou je hra a cílem je dosažení maximální soběstačnosti dítěte.

Hipoterapie, canisterapie

Obě tyto terapie jsou u dětí velmi oblíbené. Vzhledem k náročnosti a často bolestivosti předchozích druhů rehabilitace jsou tyto terapie odpočinkové

a relaxační. Přesto je prokázán jejich příznivý účinek a efekt na zdravotní stav handicapovaných dětí. Hipoterapie využívá přirozený pohyb koně v kroku jako stimul a rehabilitační prvek. Léčebný kontakt psa a člověka, canisterapie, zahrnuje aktivity, terapii a vzdělávání za pomoci psa.

Dalšími specifickými terapiemi jsou arteterapie (léčba pomocí výtvarných prostředků), muzikoterapie (léčba pomocí hudby) a psychoterapie (léčba užíváním psychologických prostředků). V léčebné rehabilitaci je také používána léčba pomocí chirurgických zákroků (především v případě DMO jako řešení zkracování vazů a jiných deformit), využívání různých kompenzačních pomůcek, farmakoterapie a úprava životosprávy.

Většina výše uvedených terapií a metod je využívána také při lázeňských a rehabilitačních pobytech handicapovaných dětí, které upravuje Vyhláška č. 58/1997 Sb., kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči o dospělé, děti a dorost. Cílem těchto pobytů je mimo intenzivní rehabilitace a péče, také zácvik matek v rehabilitačních postupech.

2.3.2 Sociální prostředky rehabilitace⁴

Člověk, jako společenská bytost, je v rámci lidské společnosti humanizován a socializován. Totéž platí o člověku s postižením. Úkolem rehabilitace je, aby byl člověk s postižením schopen jednak přijmout své postižení, nemoc či znevýhodnění a v maximální možné míře se integrovat do společnosti.

Sociální rehabilitace uplatňuje metodu reedukace (rozvoj poškozené funkce a zbytkových schopností), kompenzace (náhrada postižené funkce jinou nepoškozenou funkcí) a akceptace (přijetí života s postižením). Děje se tak v různých institucích, konkrétně ve zdravotnických zařízeních, v zařízeních a ústavech sociální péče, ve speciálních školách, při práci, v rodině a v posledních letech stále více v rámci nestátních neziskových organizací.

2.3.3 Pedagogické prostředky rehabilitace

Při socializaci člověka hraje výchova (edukace) významnou roli a nelze ji rozhodně vnímat jen jako aktivitu, která má vztah pouze k dětství či dospívání. Uvedená oblast je doménou speciální pedagogiky, která se podle druhu postižení, ale i metod práce dělí na jednotlivé „pedie“. Tak hovoříme

⁴ JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 1. vyd. Praha. Triton, 2001. ISBN 80-7254-192-7.

o somatopedii (pro tělesně postižené), psychopedii (pro mentálně postižené), etopedii (pro jedince s poruchami chování), tyflopedit, otopedii (pro zrakově postižené), surdopedii, akupedit (pro sluchově postižené) a logopedii (pro řečově postižené). U malých dětí se velmi osvědčila pedagogická metoda vypracovaná Marií Montessori, která vede ke zlepšení komunikačních schopností dítěte, a tím i k jeho samostatnosti. (Jankovský, 2001). Vzdělávání se budeme podrobněji věnovat dále.

2.4 Psychologická podpora a pomoc

Narození dítěte s handicapem je pro rodiče z psychologického hlediska traumatem. Tuto skutečnost by si měli všichni odborníci, kteří v té době s rodiči pracují, uvědomovat a být na ni připraveni. Nemusí to vždy znamenat přímo potřebu psychologické pomoci, která je zcela individuální dle osobnosti každého člověka, ale psychologická podpora a znalost jistých zákonitostí procesu, kterým rodiče procházejí, je vždy přínosem. Rodiče jsou tak zahlceni starostmi a soustředěni na péči o dítě, že obvykle o nějakých svých „potřebách“ vůbec nepřemýšlejí. Proto je velmi žádoucí, aby odborníci kolem nich byli profesionálové, kteří umí pracovat, v rámci svých možností, i s psychikou rodiče. Především proto, že narozením dítěte teprve vše začíná a psychická stabilita a vyrovnanost rodičů je základem pro zvládnutí náročné péče o handicapované dítě.

Jak píše Vágnerová (2004), reakce rodičů na postižení jejich dítěte, způsob zvládání této situace a přijetí určitého způsobu jejího řešení závisí na mnoha okolnostech, i na předpokládané příčině vzniku postižení. Z tohoto hlediska je důležité, jaké bylo jejich očekávání ve vztahu k rodičovské roli. Narození postiženého dítěte představuje zátěž, obvykle neočekávanou. Je traumatem vyplývajícím z pocitů selhání v rodičovské roli a viny, které se vztahují k postiženému dítěti. Vědomí neschopnosti zplodit zdravého potomka vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti.

Reakce rodičů na takové trauma je ovlivněna i převažujícími postoji společnosti, v níž žijí. Důležité je, jak hodnotí své současné postavení a jaké reakce očekávají, resp. jak se s nimi dovedou vyrovnat. S negativními projevy

svého okolí se mohou rodiče setkat zejména tehdy, jestliže jde o vrozené a nápadné postižení, jehož původ nelze jednoduše vysvětlit.

Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že je jejich dítě postižené, lze označit jako fázi krize rodičovské identity. Lze ji chápat jako reakci na nepříznivou odlišnost jejich dítěte a jeho perspektiv, částečně nejasných a částečně negativních, to znamená hůře akceptovatelných.

2.4.1 *Proces akceptace dítěte s handicapem*

Podle Vágnerové (2004) se prožívání i chování rodičů postiženého dítěte v průběhu času mění a prochází pěti typickými fázemi:

1) **Fáze šoku a popření.** Představuje první reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že dítě není zdravé. Lze ji charakterizovat výrokem: „To není možné, to nemůže být pravda.“ V tuto chvíli je popření nepřijatelné informace projevem obrany vlastní psychické rovnováhy. V této době nechtějí rodiče slyšet nic o možnostech péče a výchovného vedení svého dítěte, protože se dosud nesmířili ani s existencí jeho postižení. V průběhu času dochází k postupnému přijetí této informace. Reakce rodičů ovlivňuje i skutečnost, kdy a jak se o postižení svého dítěte dozvěděli.

2) **Fáze bezmocnosti.** Rodiče nevědí, co by měli dělat, nikdy se s podobným problémem nesetkali a nedovedou jej řešit. Prožívají pocity viny, které se vztahují k dítěti, a pocity hanby, které se vztahují k očekávaným reakcím jiných lidí. Jejich prožitky bývají ambivalentní, bojí se zavržení a odmítnutí a zároveň očekávají pomoc, ale nemají přesnou představu, jaká by měla být a v čem by měla spočívat.

3) **Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem.** Pro toto období je typické zvýšení zájmu o další informace. Rodiče chtějí vědět, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata a jak by měli o své dítě pečovat, zajímá je i jeho budoucnost. Racionálnímu zpracování informací často brání emoční vyladění rodičů, které může vést k jejímu zkreslení. Negativní emoční reakce přetrvávají ještě v tomto období, může jít o:

- prožitky smutku, deprese zahrnující truchlení nad ztrátou očekávaného narození zdravého dítěte;
- prožitky úzkosti a strachu, které se vztahují k budoucnosti;

- pocity hněvu na osud, resp. předpokládaného viníka.

Objevují se obranné reakce, které pomáhají udržet psychickou rovnováhu a zachovat přijatelné sebehodnocení v oblasti vlastní rodičovské role. Obrany se vztahují především k předpokládané příčině postižení. Volba určitého způsobu zvládání nebývá náhodná. Alternativy, které se v životě osvědčily, mají tendenci se fixovat a člověk je v kritických situacích opakuje.

Strategie zvládání mohou mít dvojí charakter – aktivní (tendence bojovat s nepříjemnou situací) a pasivní (únik ze situace, kterou nelze uspokojivě zvládnout). V této fázi nejde jen o zpracování problému, o postupné vyrovnávání s jeho existencí, ale i o hledání jeho řešení.

4) **Fáze smlouvání.** Je přechodným obdobím, kdy rodiče již akceptují skutečnost, ale mají tendenci získat alespoň něco, malé zlepšení, když už není možné, aby se zcela uzdravilo. Například dítě bude chodit alespoň s berlemi, bude alespoň částečně vidět. Smyslem je vyjádření určité naděje, jež není zcela nerealistická. Je znakem kompromisu, který lze chápat jako signál přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti. Mění se charakter zátěže, v této době už nejde o trauma, spíš o dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním náročnou péčí o takové dítě.

5) **Fáze realistického postoje.** Rodiče postupně akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené a přijímají je takové, jaké je. Jejich plány jsou reálnější a splnitelnější. Ke smíření s postižením dítěte nedochází ve všech případech, postoj rodičů může kolísat v závislosti na jeho vývoji a s ním spojených nově vzniklých zátěžích (problémy se školním zařazením, volbou povolání atd.)

Tyto fáze neprovázejí pouze moment narození dítěte s handicapem, ale opakují se i během dalšího života v určitých obdobích nebo náročnějších situacích. Jedná se například o vstup dítěte do školy, zhoršení zdravotního stavu, uvědomění si, že dítě nebude schopno samostatného života, apod.

2.5 Výchova, vzdělávání a socializace

Každý člověk je součástí nějaké společnosti a během života si, mimo uspokojování svých individuálních potřeb, hledá své místo a zařazení v této společnosti. Tomu říkáme socializace. Výchova v rodině a systém vzdělávání

jsou nedílnou součástí socializace a jejich kvalita určuje průběh a výsledek tohoto procesu.

2.5.1 *Výchova*

Výchova handicapovaného dítěte je pro rodiče velmi náročná. Znájí, a tedy intuitivně používají pouze vzorce pro výchovu dětí zdravých. Handicapované děti, obzvláště děti s mentálním handicapem, jsou nezralejší, infantilnější a více závislé na svém okolí. A to může v rodičích vyvolávat nevhodné výchovné postoje, mezi které patří:

- **rozmazlující výchova** - rodiče vyhovují a podléhají každému přání dítěte s pocitem jakéhosi vynahrazování mu jeho „osudu“,
- **zavrhující výchova** - rodiče dávají svým chováním dítěti najevo, většinou nepřímo, své odmítání,
- **nadměrně ochraňující výchova** - rodiče, ve snaze chránit dítě před každým rizikem mu brání v získávání dovedností a zkušeností, které jsou nezbytné a u zdravého dítěte běžné,
- **perfekcionistická výchova** - rodiče na dítě kladou požadavky a nároky, které nemůže splnit neboť se domnívají se, že zvýšenými nároky na dítě vyrovnají „nedostatky“, které dítě má z titulu svého postižení,
- **nedůsledná výchova** - rodič kolísá mezi krajní přísností a krajní povolností, případně jeden rodič je přísný a druhý povolný.

Nejvhodnější výchova dítěte s handicapem je taková, která umožňuje maximální rozvoj jeho osobnosti a rozvoj pozitivních sociálních vztahů a směřuje k jeho budoucí maximální samostatnosti. To je ostatně naprosto stejné jako u dětí zdravých.

2.5.2 *Systém vzdělávání dětí s handicapem*

V této kapitole se budeme věnovat systému formálního vzdělávání, které je dětem u nás dostupné, legislativně zakotvené a spadá do působnosti Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy ČR.

Rámec tohoto vzdělávání vymezuje zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) a jeho prováděcí předpisy. Hlavní poradenskou roli v oblasti vzdělávání dětí se

speciálními potřebami, a nejen jich, naplňují Speciálně pedagogická centra a Pedagogicko psychologické poradny.

V rámci současného trendu inkluzivního vzdělávání by se přednostně měla volit forma individuální integrace dítěte, žáka či studenta do běžné školy. Až pokud jsou závažné důvody proti vhodnosti této formy, jsou k dispozici školy speciální pro děti, žáky a studenty se specifickými potřebami. Školy jsou rozděleny pro sluchově, zrakově, tělesně a mentálně postižené a jedná se o mateřské školy speciální, základní školy praktické, základní školy speciální, odborná učiliště a střední školy.

Řada těchto škol je zřizována při Denních stacionářích a nabízí tak možnost skloubit vzdělávání a poskytování sociálních služeb. Rodiče tak mají zajištěnou profesionální péči o dítě po celý den a mají šanci se například vrátit do zaměstnání.

2.5.3 Socializace

Výchova a vzdělávání hrají významnou roli při socializaci jedince. Socializace je postupné začleňování jedince do společnosti prostřednictvím nápodoby a identifikace (nevědomý pochod, při němž se člověk ztotožňuje s jedincem, skupinou, organizací, které mu imponují), zprvu v nukleární rodině, dále v malých společenských skupinách, jako je školní třída, zájmový klub, až po zapojení se do nejširších, celospolečenských vztahů. Součástí socializace je přijetí základní etických a právních norem dané společnosti. (Hartl, Hartlová, 2000).

Postižené děti mívají v socializačním vývoji problémy. Důvodem může být častější izolace v rodině, omezení možností kontaktu s druhými lidmi, včetně vrstevníků, menší sociální zkušenost s různými sociálními situacemi apod. Pro socializační vývoj postiženého dítěte jsou důležité jeho zkušenosti s vrstevníky. Ve škole dochází ke konfrontaci postiženého dítěte s jeho spolužáky, zejména pokud jsou zdraví. Dítě se naučí chápat, že má omezenější kompetence, odlišnou sociální roli a někdy získá i zkušenost s odmítáním či negativním hodnocením zdravými vrstevníky. Postižené děti častěji mívají snížené sebehodnocení, mají menší důvěru ve vlastní schopnosti, vykazují

známky větší pasivity rezignace na možnosti aktivního řešení vlastních problémů. (Vágnerová, 2004)

2.6 Profesní role a pracovní život

Profesní pozice je důležitou součástí identity dospělého člověka, která mu slouží i jako zdroj sebepotvrzení a sebedůvěry. Je rovněž znakem příslušnosti k určité sociální vrstvě. To znamená, že jedince společensky definuje a ovlivňuje jeho status. Profesní role, resp. činnosti a situace, které jsou s ní spojeny, mohou uspokojovat různé psychické potřeby. Ženy, které mají postižené děti, a s ohledem na ně zůstaly v domácnosti, mohou být v tomto směru frustrovány a ochuzeny. (Vágnerová, 2004)

V naprosté většině rodin s handicapovaným dítětem je zaměstnán pouze jeden rodič, a to nejčastěji otec. Druhý rodič, matka, se „plným úvazkem“ věnuje dítěti. Je zřejmé, že v těchto rodinách jsou oba rodiče touto skutečností velmi přetíženi. A to jak po psychické, tak po fyzické stránce. Na matce leží, mimo náročné péče o handicapované dítě, veškerá péče o celou rodinu a domácnost. Otec je zase jako jediný „zdroj“ finančních příjmů rodiny touto skutečností pod velkým psychickým tlakem. Sladění rodinného a pracovního života obou rodičů je složité a málokdy se podaří takové nastavení, které by uspokojovalo oba rodiče.

Vágnerová (2004) popisuje význam návratu matek do zaměstnání:

- Zaměstnání přináší nové podněty, rozvíjí a udržuje různé kompetence a nabízí určitý životní program. Péče o domácnost a postižené dítě bývá mnohem stereotypnější, matka může mít pocit, že její schopnosti upadají, a může jí to trápit.
- Zaměstnání bývá spojeno s nabídkou mnoha sociálních kontaktů, s možností setkávat se s různými lidmi, kteří se mohou stát i zdrojem opory nebo alespoň objektivnějších názorů na různé problémy. Mnohaletý pobyt v domácnosti a výlučné soustředění na péči o postižené dítě leckdy vede k sociální izolaci a s tím souvisejícímu pocitu osamělosti.
- Potřeba něco dokázat, potvrdit svoje schopnosti a sociálně se prosadit, je významná i pro ženy, přestože mívají obecně nižší ambice a jsou ochotny

se jich vzdát, jestliže to péče o rodinu vyžaduje. Avšak i pro ně je důležité dokázat, že mají na víc než na pouhé postavení ženy v domácnosti. Vědomí profesních kompetencí může matce sloužit jako zdroj potencionální jistoty pro případ rozpadu manželství, protože by jí umožnily zabezpečit sebe i dítě finančně.

- Zaměstnání je prostředkem k dosažení ekonomické soběstačnosti. Finanční závislost na manželovi může být pro mnohé ženy velmi nepříjemná a mohou ji prožívat jako ponižující. Tento názor může posilovat i fakt, že sociální status a společenská prestiž ženy v domácnosti, která nemá žádný vlastní příjem, je v naší společnosti dost nízká. Přetrvávající existenční závislost na partnerovi, široké rodině nebo sociálních dávkách může snižovat sebeúctu a pocit sebejistoty takových matek a přispívat tak k nárůstu jejich životní nespokojenosti.

Pomoc k návratu do zaměstnání nabízí v současné době také některé organizace prostřednictvím vzdělávacích kurzů. Jedná se o kurzy zaměřené na posílení různých kompetencí zlepšujících postavení na trhu práce, zvýšení počítačové gramotnosti a informovanosti o pracovním právu, apod. Zároveň nabízejí této cílové skupině finanční příspěvek na zajištění péče o dítě v době konání vzdělávacích aktivit, podporují alternativní formy práce (částečné úvazky, sdílené úvazky, flexibilní pracovní doba, práce z domova...) a motivují rodiče k aktivnímu hledání a získání vhodného zaměstnání. Velkou výhodou těchto kurzů je skutečnost, že jsou zdarma, protože jsou hrazeny z grantů Evropského sociálního fondu.

2.7 Systém sociální podpory státu

Vzhledem ke všem skutečnostem, popsáním v předcházející kapitole je podpora státu klíčová a na nastavení této podpory závisí míra sociálního vyloučení nejen rodin s handicapovaným dítětem, ale všech dalších zdravotně či sociálně znevýhodněných osob. Hlavními nástroji pomoci státu jsou systém dávek státní sociální podpory, dávek sociální péče a zabezpečení kvalitní a dostupné sítě sociálních služeb. Momentálně probíhající i chystané reformy, ve všech oblastech života, se samozřejmě dotýkají i rodin s handicapovaným

dítětem. „Dávkový systém“ se často mění, ve smyslu nároku, podmínek i výše dávek, a proto v této práci zmíníme pouze stručný výčet aktuálně poskytovaných dávek a služeb. Samozřejmě vždy pohledem rodiny s handicapovaným dítětem.

2.7.1 Státní sociální podpora

Tuto podporu definuje a vymezuje zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře. V §1 říká, že státní sociální podporou se stát podílí na krytí nákladů na výživu a ostatní základní osobní potřeby dětí a rodin a poskytuje ji i při některých dalších sociálních situacích. Státní sociální podpora se poskytuje v závislosti na výši příjmu. Dávky státní sociální podpory jsou:

- přídavek na dítě,
- rodičovský příspěvek,
- sociální příplatek,
- příspěvek na bydlení,
- dávky péstounské péče,
- porodné,
- pohřebné

Dávky, ve kterých se nějak zohledňuje skutečnost zdravotně postiženého dítěte, jsou rodičovský příspěvek, sociální příplatek a dávky péstounské péče. Pro naplnění cíle této práce specifikujeme blíže rodičovský příspěvek a sociální příplatek.

Rodičovský příspěvek⁵

Nárok na rodičovský příspěvek má rodič, který po celý kalendářní měsíc osobně, celodenně a řádně pečuje o dítě, které je nejmladší v rodině. Rodičovský příspěvek je stanoven ve čtyřech výměrách daných v pevných měsíčních částkách - zvýšené (11 400 Kč), základní (7 600 Kč), snížené (3 800 Kč) a nižší (3 000 Kč).

Rodič si může zvolit čerpání rodičovského příspěvku po dobu dvou, tří nebo čtyř let. Volbou doby čerpání si rodič zároveň volí i k ní příslušnou výši příspěvku, a to:

⁵ Rodičovský příspěvek [online].[cit. 2011-03-12]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/2#dsp>

- rychlejší čerpání rodičovského příspěvku – po peněžitě pomoci v mateřství (dále jen PPM) ve zvýšené výměře (11 400 Kč) do 24 měsíců věku dítěte; o tuto formu čerpání však může požádat pouze rodič, který má nárok na PPM ve výši alespoň 380 Kč za kalendářní den;
- klasické čerpání - po PPM v základní výměře (7 600 Kč) do 36 měsíců věku dítěte; o tuto formu čerpání může požádat pouze rodič, který má nárok na PPM;
- pomalejší čerpání - po PPM nebo od narození dítěte (nevznikl-li nárok na PPM) v základní výměře (7 600 Kč) do 9 měsíců věku dítěte a dále ve snížené výměře (3 800 Kč) do 48 měsíců věku dítěte.

U zdravotně postižených dětí má rodič nárok ode dne posouzení dítěte jako dítěte dlouhodobě zdravotně postiženého nebo dlouhodobě těžce zdravotně postiženého na rodičovský příspěvek v základní výměře (7 600 Kč) do 7 let věku dítěte, a to bez ohledu na dříve zvolenou možnost čerpání rodičovského příspěvku (před posouzením zdravotního stavu dítěte). Pokud tomuto dítěti náleží příspěvek na péči (podle zákona o sociálních službách), má rodič nárok na rodičovský příspěvek v poloviční výši. Pokud rodič pečuje o dítě dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené a toto dítě nepobírá příspěvek na péči, náleží rodičovský příspěvek v nižší výměře (3 000 Kč) od 7 do 15 let věku dítěte.

Podmínkou nároku na rodičovský příspěvek je, že dítě mladší 3 let nenavštěvuje jesle nebo jiné zařízení pro děti předškolního věku déle než 5 kalendářních dnů v kalendářním měsíci. Dítě, které dovršilo 3 roky věku, může pravidelně navštěvovat mateřskou školu nebo jiné obdobné zařízení v rozsahu nepřevyšujícím 4 hodiny denně nebo nejvýše 5 kalendářních dnů v kalendářním měsíci. Dítě může navštěvovat léčebně rehabilitační zařízení nebo jesle, mateřskou školu nebo obdobné zařízení pro zdravotně postižené předškolní děti v rozsahu nepřevyšujícím 4 hodiny denně. Dítě zdravotně postiženého rodiče může navštěvovat jesle, mateřskou školu nebo obdobné zařízení pro děti předškolního věku v rozsahu nepřevyšujícím 4 hodiny denně. Dítě dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené může navštěvovat jesle, mateřskou školu nebo obdobné zařízení

pro děti předškolního věku v rozsahu nepřevyšujícím 6 hodin denně nebo plní povinnou školní docházku.

Příjmy rodiče nejsou sledovány. Rodič může při nároku na výplatu rodičovského příspěvku zlepšovat sociální situaci rodiny výdělečnou činností, ale musí v této době zajistit péči o dítě jinou zletilou osobou.

Sociální příplatek⁶

Cílem této dávky je pomáhat nízkopříjmovým rodinám se zdravotně postiženým členem krýt náklady spojené se zabezpečováním potřeb jejich dětí. Nárok na sociální příplatek je vázán na stanovenou hranici příjmů v rodině, která v předchozím kalendářním čtvrtletí musí být nižší než dvojnásobek životního minima rodiny. Nárok na sociální příplatek mají rodiny, kde rodiče pečují alespoň o jedno nezaopatřené dítě, které je dlouhodobě nemocné, dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené, nebo je-li alespoň jeden z rodičů dlouhodobě těžce zdravotně postižený nebo je nezaopatřeným dítětem, které je dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě nemocné.

2.7.2 Sociální péče⁷

Sociální péči upravuje zákon č.100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení. Dle §73 sociální péči zajišťuje stát pomoc občanům, jejichž životní potřeby nejsou dostatečně zabezpečeny příjmy z pracovní činnosti, dávkami důchodového nebo nemocenského zabezpečení, popřípadě jinými příjmy, a občanům, kteří ji potřebují vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nebo věku, anebo kteří bez pomoci společnosti nemohou překonat obtížnou životní situaci nebo nepříznivé životní poměry. Sociální péče zahrnuje zejména péči o občany těžce zdravotně postižené.

Občanům těžce zdravotně postiženým, zejména nevidomým a občanům s těžkým postižením pohybového nebo nosného ústrojí se poskytují **věcné dávky, peněžité dávky a bezúročné půjčky** k překonávání obtíží vyplývajících z jejich postižení.

Občanům s těžkým tělesným, smyslovým nebo mentálním postižením, které podstatně omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost, se

⁶ Sociální příplatek [online].[cit. 2011-03-12]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/2#dsp>

⁷ Sociální péče [online].[cit. 2011-03-12]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>

poskytují podle druhu a stupně postižení mimořádné výhody, zejména v dopravě nebo při potřebě průvodce; těmto občanům s těžkým zdravotním postižením jsou přiznávány mimořádné výhody I. stupně, občanům se zvlášť těžkým zdravotním postižením jsou přiznávány mimořádné výhody II. stupně a občanům se zvlášť těžkým zdravotním postižením a potřebou průvodce jsou přiznávány mimořádné výhody III. stupně. Stupeň mimořádných výhod osvědčuje průkaz mimořádných výhod, a to I. stupeň průkaz TP, II. stupeň průkaz ZTP a III. stupeň průkaz ZTP/P.

Vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení, upravuje mimo jiné podmínky, nárok a výši peněžitých dávek. Mezi tyto dávky patří jednorázové dávky:

- **jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek**, které odstraňují, zmírňují nebo překonávají následky postižení a nejsou propůjčovány nebo hrazeny zdravotní pojišťovnou. Příloha vyhlášky obsahuje výčet těchto pomůcek a procentuální výši příspěvku na jejich úhradu.
- **příspěvek na úpravu bytu** se poskytuje občanům s těžkými vadami nosného nebo pohybového ústrojí omezujícími ve značném rozsahu jejich pohyblivost a občanům úplně nebo prakticky nevidomým. Zdravotní postižení odůvodňující nárok na příspěvek obsahuje příloha vyhlášky. Příspěvek je možno poskytnout i rodičům nezaopatřeného dítěte staršího tří let s výše uvedeným zdravotním postižením.
- **příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla** se poskytuje občanům s těžkými vadami nosného nebo pohybového ústrojí (příloha vyhlášky), který motorové vozidlo bude používat pro svou dopravu. Příspěvek je možno poskytnout i rodičům nezaopatřeného dítěte staršího tří let se zdravotním postižením (v souladu s přílohou vyhlášky), úplně nebo prakticky nevidomého nebo mentálně postiženého, kterému byly přiznány mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany III. stupně.
- **příspěvek na provoz motorového vozidla** se poskytuje na období kalendářního roku vlastníku nebo provozovateli motorového vozidla,

který má přiznané mimořádné výhody II. a III. stupně; který toto motorové vozidlo bude používat pro pravidelnou dopravu manžela (manželky), dítěte nebo jiné osoby blízké s přiznanými mimořádnými výhodami II. a III. stupně; který je rodičem nezaopatřeného dítěte léčeného pro onemocnění zhoubným nádorem nebo hemoblastozou v době akutní fáze.

- **příspěvek na individuální dopravu** se poskytuje na kalendářní rok občanům s těžkými vadami nosného nebo pohybového ústrojí (příloha vyhlášky), občanům úplně nebo prakticky nevidomým a rodičům nezaopatřeného dítěte léčeného pro onemocnění zhoubným nádorem nebo hemoblastozou v době akutní fáze, kteří se pravidelně individuálně dopravují a nejsou vlastníky nebo provozovateli motorového vozidla.

a opakující se dávky:

- **příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže** se poskytuje občanům s těžkými vadami nosného nebo pohybového ústrojí (příloha vyhlášky) a občanům úplně nebo prakticky nevidomým, kteří užívají bezbariérový byt.
- **příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům**, kteří vlastní vodícího psa, na krmivo pro psa.

Těžce zdravotně postiženému občanu, jemuž byl přiznán příspěvek na zakoupení motorového vozidla, lze poskytnout bezúročnou půjčku na zakoupení motorového vozidla až do výše 40 000 Kč za podmínky, že se zaváže jí splatit nejpozději do 5 let.

2.7.3 Sociální služby

Sociální služby jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným, a to s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit, nebo společnost chránit před riziky, jejichž jsou tito lidé nositeli. Sociální služby proto zohledňují jak osobu uživatele, tak jeho rodinu, skupiny, do nichž patří, případně zájmy širšího společenství. (Matoušek, 2007)

Sociální služby v užším, rezortním pojetí jsou v současnosti v ČR součástí státního systému sociálního zabezpečení. Legislativa je zařazuje do oblasti tzv. *sociální pomoci*. Sociální služby však mohou být poskytovány i mimo státní

sociální pomoc – mohou být hrazeny příjemcem na základě kontraktu jako jakákoli jiná služba a jejich poskytovatelem může být i nestátní subjekt, který je uživateli poskytuje bezplatně. (Matoušek, 2007)

Pohledem rodiny s handicapovaným dítětem jsou dostupné a kvalitní sociální služby základním předpokladem k jejich začlenění do běžné společnosti a možností žít „normální“ život.

Legislativně upravuje vše kolem sociálních služeb **Zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb.** a prováděcí vyhláška č.505/2006 Sb, ve znění pozdějších předpisů. Seznam všech registrovaných poskytovatelů sociálních služeb najdeme v Registru poskytovatelů sociálních služeb dostupném na webovém portálu Ministerstva práce a sociálních věcí ČR.

Na základě tohoto zákona je také přiznáván osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby **příspěvek na péči** za účelem jejího zajištění. Tento příspěvek se poskytuje ve čtyřech stupních podle závislosti na pomoci:

- | | | |
|---------------------------------------|--------------------|------------------|
| • stupeň I (lehká závislost) | do 18 let 3 000 Kč | od 18 let 800 Kč |
| • stupeň II (středně těžká závislost) | 5 000 Kč | 4 000 Kč |
| • stupeň III (těžká závislost) | 9 000 Kč | 8 000 Kč |
| • stupeň IV (úplná závislost) | 12 000 Kč | 12 000 Kč |

Blíže popíšeme sociální služby, které jsou pro rodiny s handicapovaným dítětem nejpotřebnější.

Sociální poradenství zahrnuje základní a odborné poradenství a poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé situace. Jeho význam narůstá s neustále se zvyšujícím množstvím informací. Pomáhá v orientaci ve světě rychlých a neustále se obměňujících informací. Odborné poradenství zahrnuje také půjčování kompenzačních pomůcek. Poradenství obsahuje mimo jiné zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Osobní asistence je terénní služba, poskytovaná osobám jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Obsahuje zejména pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, při hygieně, při zajištění stravy a chodu domácnosti; výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti; zprostředkování

kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. V případě rodin s handicapovaným dítětem tato služba zahrnuje zejména pomoc dětem s běžnými denními činnostmi, doprovody do škol, na různé kroužky a rehabilitace nebo hlídání dětí v domácím prostředí.

Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném prostředí, a cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek. Z toho vyplývá, že tato služba má obrovský význam především, v našem případě, pro rodiče, kteří mají možnost nabrat síly a energii pro svoji „práci“ a díky tomu mohou zajišťovat péči o handicapované dítě v domácím, přirozeném prostředí.

Denní a týdenní stacionáře zabezpečují osobám se zdravotním postižením komplexní péči, výchovné, aktivizační a sociálně terapeutické činnosti s ohledem na individuální potřeby každého uživatele směrem k rozšiřování jeho osobních možností, vedoucích k seberealizaci a začlenění do běžného způsobu života svých vrstevníků.

Ze služeb sociální prevence je pro rodiny s handicapovaným dítětem nejvýznamnější **raná péče**, terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let. Již ze zákona je tato služba zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Společnost pro ranou péči definuje její cíl - předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Služby rané péče mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou ohroženy faktory biologickými, sociálními a psychologickými.

2.8 Role nestátních neziskových organizací

Jak uvádí Matoušek (2007), nestátní poskytovatelé sociálních služeb vznikají jako právnické osoby od roku 1990, do té doby nebylo poskytování sociálních služeb ze strany nestátních subjektů možné – nestátní subjekty v podstatě neexistovaly. V roce 1990 bylo nicméně zřejmé, že k rozvoji

občanské společnosti jsou potřeba rovněž nestátní subjekty, jež mohou pracovat na neziskové bázi. Celou první polovinu devadesátých let vznikaly téměř všechny tyto subjekty ve formě občanských sdružení. Díky dalšímu vývoji legislativy v druhé polovině devadesátých let je nicméně v současné době možné zakládat poskytovatele sociálních služeb v následujících právních formách:

- občanská sdružení;
- obecně prospěšné společnosti;
- církevní právnické osoby.

Občanské sdružení je nejstarší a nejrozšířenější právní formou nevládní neziskové organizace v polistopadovém režimu v Česku a je upravena zákonem o sdružování občanů č. 83/1990 Sb. Účelem založení sdružení může být sdílení společných zájmů, tzv. spolková činnost (sportovní kluby, zahrádkáři, apod.) nebo obecně prospěšná činnost (zájmová činnost služeb, vzdělávací, volnočasové a informační aktivity, apod.). Původní Svaz invalidů nahradila občanská sdružení zabývající se podporou a pomocí osobám se zdravotním postižením, která se většinou zakládala podle typu či druhu postižení, diagnózy, např. Svaz tělesně postižených, Sjedenocená organizace nevidomých a slabozrakých, Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, o.s., Sdružení pro podporu mentálně postižených, o.s. Z řady těchto občanských sdružení se po zavedení Zákona o sociálních službách vyprofilovali profesionální poskytovatelé sociálních služeb. Vzhledem k cíli této práce se zaměříme na organizaci, která se celorepublikově věnuje naší cílové skupině a která by ráda využila zjištění a výsledky této práce ke své budoucí činnosti. Nejprve představíme organizaci jako takovou a pak se soustředíme na jeden z jejích regionálních klubů, který je registrovaným poskytovatelem řady sociálních služeb.

2.8.1 Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, o.s.⁸

Posláním Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, o. s. (dále Asociace) je zmírňovat důsledky zdravotního postižení dítěte na život

⁸ Výroční zpráva 2009[online].[cit. 2011-03-12]. Dostupné z: http://www.arpzpd.cz/doc/ARPZP_V_ČR_VZ2009_SCREEN_30062010.pdf

jeho a jeho rodiny a pomáhat zdravotně postiženým dětem, mladým lidem a jejich rodinám v přístupu a využívání všech aktivit běžného života, v prosazování a naplňování jejich práva žít plnohodnotný život.

Asociace je otevřeným, nepolitickým a dobrovolným občanským sdružením s právní subjektivitou. Vznikla v roce 1991 a má celorepublikovou působnost. Prostřednictvím svých regionálních klubů sdružuje všechny, kteří chtějí aktivně pomoci zdravotně postiženým dětem, mládeži a jejich rodinám. Základní jednotkou Asociace jsou regionální kluby, které vznikají z iniciativy rodičů zdravotně postižených dětí, za podpory přátel a odborníků. Kluby pracují samostatně a mají právní subjektivitu. Ústředí Asociace koordinuje činnost regionálních klubů, systematicky vytváří jejich síť a podporuje jejich činnost tak, aby poskytovaly kvalitní služby dětem se zdravotním postižením i jejich rodičům.

V rámci Asociace bylo v roce 2009 registrováno a působilo 62 klubů ARPZPD v ČR v městských nebo obecních regionech a Asociace byla zastoupená svými kluby ve 14 krajích České republiky.

Služby, činnosti a pomoc, které Asociace zajišťuje a poskytuje na kterékoliv úrovni, jsou využívány zdravotně postiženými dětmi a jejich rodiči, a to bez ohledu na členství v Asociaci.

Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí

- hájí zájmy zdravotně postižených dětí a jejich rodičů i dalších rodinných příslušníků,
- pomáhá v integraci zdravotně postižených dětí a podporuje jejich nezávislý způsob života,
- zajišťuje některé ze sociálních služeb,
- provádí osvětovou činnost a seznamuje širokou veřejnost s životem rodin se zdravotně postiženým dítětem,
- připravuje a realizuje specifické tuzemské a zahraniční rekondiční a rehabilitační pobyty,
- uskutečňuje projekty v oblasti výchovné a sociální rehabilitace,

- organizuje akreditované vzdělávací kurzy pro sociální pracovníky a pracovníky v sociálních službách a semináře pro rodiče postižených dětí i pro dobrovolné aktivisty.

2.8.2 Klub Klubíčko Beroun

Klubíčko je jedním z nejaktivnějších regionálních klubů Asociace. Posláním Klubíčka je podpora rodin pečující o blízkého se zdravotním postižením, podpora funkčnosti rodinného systému a zvyšování kvality života rodin se zdravotně postiženým členem.

Bylo založeno 24 rodinami s postiženými dětmi v roce 1997 a začalo organizováním prvních společných akcí pro tyto rodiny, přednáškami a besedami odborníků a zprostředkováváním informací. V roce 2000 založilo Informační centrum Naděje v jedné místnosti v budově Medicentra v Berouně a zaměstnalo prvního placeného zaměstnance. Rok poté rozšířilo aktivity o poskytování sociálních služeb – poradna pro rodiny s postiženými dětmi, osobní asistence pro postižené děti ve školách a začalo pořádat tábory pro samotné postižené děti a děti s dlouhodobými zdravotními problémy.

V roce 2003 se přestěhovalo do větších prostor v přízemí 3. ZŠ v Berouně a rozšířilo činnosti o terapie a kroužky, pořádání integrovaných víkendových pobytů pro samotné postižené, dlouhodobě nemocné i zdravé děti. Z iniciativy Klubíčka na úrovni městské samosprávy vznikl v roce 2005 Komunitní plán sociálních služeb Města Beroun a podílelo se na zpracování projektu na rekonstrukci objektu v bývalých kasárnách. V roce 2006 získalo třetinu budovy v Komunitním centru Beroun do pronájmu a transformovalo se v největšího regionálního poskytovatele komplexu sociálních služeb orientovaných na rodiny s postiženými blízkými. Vše díky několika úspěšným projektům hrazeným z Evropských fondů.

Za klíčový lze označit projekt **„Rozšíření sociálních služeb Integračního centra Klubíčko“** financovaný ze Společného regionálního operačního programu Evropského sociálního fondu částkou cca 19 miliony korun. Cílem projektu bylo posílit integraci sociálně znevýhodněných skupin – osob ohrožených sociálním vyloučením z důvodu omezené schopnosti pohybu a orientace a osob o ně pečujících formou rozšíření služeb Integračního centra

KLUBíčko a zajištěním dosud chybějícího komplexu služeb. Projekt probíhal dva roky (2006-2007) a jeho hlavní cíle byly:

- rozšíření stávajících služeb o další 3 typy sociálních služeb (stacionář, chráněnou dílnu, resp. sociálně terapeutickou dílnu a podporované zaměstnávání, poradenství zaměřené na vzdělávání a zaměstnávání klientů se zdravotním postižením a služby podpůrné - denní svoz klientů a zajištění jejich stravování),
- rozšíření stávajícího provozu IC KLUBíčko na celodenní a celotýdenní provoz
- zajištění vzdělávání osob pečujících o osobu s omezenou schopností pohybu a orientace,
- pomoc k lepšímu uplatnění na trhu práce - poradenství, vzdělávání, zaměstnávání,
- zajištění odborných terapií,
- rozšíření celkové kapacity služeb.

Tyto cíle se podařilo naplnit prostřednictvím těchto aktivit:

- poradna (sociální poradenství pro rodiny, JOB poradna pro osoby pečující, JOB poradna pro osoby s omezenou schopností pohybu a orientace),
- půjčovna kompenzačních a rehabilitačních pomůcek, didaktických hraček a odborné literatury,
- odborná péče (ergoterapie, logopedie, canisterapie, hipoterapie, fyzioterapie),
- vzdělávání (výcvik v oblasti sebeobsluhy, sociálních dovedností a komunikaci, kurzy práce na PC, jazykové kurzy, znaková řeč),
- chráněná dílna, resp. sociálně terapeutická dílna,
- podporované zaměstnávání v rámci organizace i ve spolupráci s partnery,
- zaměstnávání osob dlouhodobě pečujících o osoby s omezenou schopností pohybu a orientace,
- odlehčovací služba (pravidelná, víkendová, pobytová),

- stacionář s individuálními vzdělávacími programy s denním, později týdenním provozem,
- osobní asistence.

Do projektu je zapojilo celkem 78 pracovníků. Z toho 11 pracovních míst pro rodiče dlouhodobě pečujících o postižené dítě, 2 pracovní místa pro osoby se zdravotním postižením, 5 pracovních míst pro osoby s mentálním postižením v podporovaném zaměstnávání, 1 pracovní místo pro osoby dlouhodobě nezaměstnané, 2 pracovní místa pro osoby po ukončení mateřské dovolené, 2 pracovní místa pro absolventy VŠ a 3 pracovní místa pro další osoby ohrožené sociálním vyloučením.

Tento projekt byl skutečnou pomocí pro rodiny s handicapovaným dítětem. Díky zajištění profesionální péče o handicapované děti prostřednictvím nabídky sociálních služeb se rodiče, převážně matky, mohly nejen znovu vrátit do pracovního procesu, ale zařadit se opět do života běžné společnosti.

Bohužel je třeba konstatovat, že momentální finanční situace této organizace, díky dotační politice státu, je katastrofální. Finanční prostředky jsou na zajištění provozu zařízení do konce června 2011. Reálně hrozí, že po tomto datu se zařízení zavře a rodiče se buď opět vrátí s dětmi „mezi čtyři stěny“ nebo děti umístí do celoročního zařízení.

3 PRAKTICKÁ ČÁST

3.1 Cíl praktické části

Cílem praktické části je zjistit a popsat problémy rodin s handicapovaným dítětem v různých oblastech života. Vzhledem k širokému záběru tohoto tématu, popsanému v teoretické části, jsem na základě svých dosavadních profesních a osobních zkušeností a na základě výsledků obdobných studií formulovala tři předpoklady, které v praktické části potvrdím nebo vyvrátím.

3.1.1 Stanovení předpokladů

Výše uvedenými předpoklady k ověření jsou:

- 1. pocit vyloučení z běžného života nesouvisí s místem bydliště (město, obec) (*ověřím srovnáním otázky č. 6 s otázkou č. 11*),

- **2.** zaměstnanost matek pečujících o zdravotně postižené dítě je nepřímě úměrná stupni závislosti dítěte (*ověřím srovnáním otázky č. 4 s otázkou č.9c,*
- **3.** 90% péče o zdravotně postiženého dítěte zůstává pouze na matce (*ověřím otázkou č. 8).*

3.2 Použité metody

V průzkumu jsem použila kombinaci výzkumných metod empirického výzkumu, které jsou zaměřené na sběr a analýzu výzkumných dat.

Pro **získání dat** jsem využila jako hlavní metodu dotazování formou techniky standardizovaného dotazníku pro pečující s kombinací otevřených a uzavřených otázek. Dotazník (příloha č.1) měl 20 otázek zaměřených na několik oblastí. Nejprve zjišťuji informace o diagnóze, věku, pohlaví a přiznaném stupni závislosti handicapovaného dítěte. Dále zjišťuji informace o rodině jako existence sourozence, bydliště, úplnost či neúplnost rodiny a rozdělení péče o handicapované dítě mezi jednotlivé členy rodiny. Další soubor otázek se zaměřuje na věk, vzdělání a zaměstnanost rodičů, zjišťováním vlivu změn legislativy na zaměstnanost a vyjádření přítomnosti pocitů vyloučení z běžné společnosti. Následuje zjišťování využívání sociálních služeb, jejich dostupnosti, finančního dopadu, způsobu dopravování se za službou a možnost vyjádření subjektivní potřeby pomoci a služeb rodičů. Poslední část se věnuje otázkám na členství v Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí, jejího významu pro rodiny a představám o dalším vývoji jejích aktivit.

Pro **zpracování získaných dat** jsem použila kvantitativní i kvalitativní metody. Získaná data jsem analyzovala statistickými metodami a ověřila tak pravdivost definovaných předpokladů. Při výkladu zjištěných skutečností, popsání některých závěrů jakož i při tvorbě samotného dotazníku a práci s cílovou skupinou jsem využila zkušenosti a informace získané praxí, osobní zkušeností a přímou účastí v životě cílové skupiny.

3.2.1 Předvýzkum a jeho výsledky

Při přípravě otázek a volbě způsobu oslovení cílové skupiny jsem vycházela ze zkušeností z aktivit Asociace, které vždy mají, mimo jiné, také výstup v podobě dotazníků tzv. zpětné vazby. Tím máme dobře zmapovanou

naši cílovou skupinu také ve smyslu její ochoty spolupracovat a vyjadřovat své potřeby. Zároveň umíme postavit potřebné dotazníky tak, abychom jim je předložili ve srozumitelné a nezatěžující podobě.

Konkrétní „předlohou“ k celé této práci byl projekt „Motivační pobyty pro rodiny se zdravotně postiženým dítětem/mladistvým“, z jehož výstupů jsem vycházela. Tento projekt jsem realizovala v roce 2009 a zúčastnilo se ho 183 osob dlouhodobě a každodenně pečujících o zdravotně postižené dítě/mladistvého ze 117 rodin.

3.3 Popis zkoumaného vzorku a průběh průzkumu

Cílovou skupinu rodin s handicapovaným dítětem zastupuje v tomto průzkumu vzorek 77 osob pečujících o dítě se zdravotním postižením (pobírající příspěvek na péči) od 7 do 28 let. Jedná se o rodiny s dětmi se zdravotním postižením různých diagnóz napříč republikou.

Dotazník jsem rozesílala pečujícím osobám, které se zúčastnily výše uvedeného projektu, elektronicky. Z toho vyplývá, že ze 183 rozeslaných dotazníků se vrátilo 77 vyplněných tj. 42%. Data jsem vyhodnocovala ze všech dotazníků, přestože v některých nebyly zodpovězené všechny otázky. V hodnocení a v závěrech toto vezmu vždy v úvahu a slovně vyjádřím vliv této případné neúplnosti vyplněného dotazníku.

Dotazník byl rozeslán v září 2010 a poslední navrácený byl doručen v listopadu 2010.

3.4 Výsledky práce a jejich interpretace

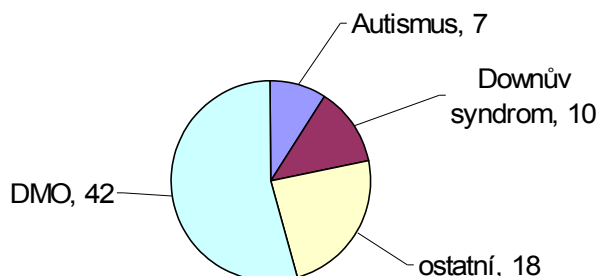
Tato kapitola zpracovává a vyhodnocuje jednotlivé otázky dotazníku. Některé otázky zmíním pouze v souvislostech s vazbou na jiné, některé komentuji krátce a u otázek, ze kterých se vychází pro potvrzení či vyvrácení předpokladů a závěrů práce, je komentář podrobnější. Číslování otázek koresponduje s pořadím v dotazníku (příloha č.1).

1. Diagnóza dítěte

Přestože neexistuje žádná komplexní studie či šetření, které by rozložení nejčastějších diagnóz u dětí zjišťovaly, dle různých dílčích průzkumů

především z oblasti vzdělávání a rehabilitace vyplývá, že zastoupení diagnóz v našem vzorku odpovídá rozložení v populaci.

Rozložení diagnóz v průzkumném vzorku



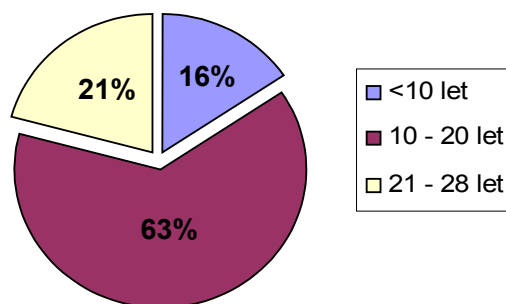
Graf č. 1

Graf č.1 ukazuje, že nejvíce dětí je postiženo Dětskou mozkovou obrnou, kde již dále nerozlišujeme jakou formou. Druhou nejčastější diagnózou je Downův syndrom. Ve třetí největší skupině, nazvané „ostatní“ jsou např. celiakie, diabetes melitus, svalová dystrofie a nevidomost.

2. Věk dítěte

Rozložení věku dětí v průzkumném vzorku určitě ovlivňuje výsledky průzkumu a musíme je mít na zřeteli při interpretaci dat. Z grafu č. 2 vyplývá, že 84% dětí je starších 10 let. Tato skutečnost má vliv na řadu věcí. Většina rodin je již smířena s handicapem dítěte, našla si způsob fungování v běžném životě, překonala počáteční krize a je dostatečně informovaná ve všech oblastech života s handicapovaným dítětem. Jejich celkový pohled na život je jistě pozitivnější než v průběhu prvních let života dítěte.

Věkové rozložení dětí



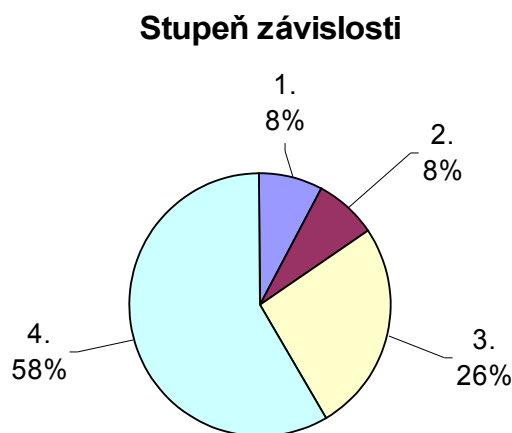
Graf č.2

3. Pohlaví dítěte

Rozložení chlapců a dívek v průzkumném vzorku potvrzuje často slychané tvrzení, že je více handicapovaných chlapců než dívek. Konkrétně 48 chlapců proti 29 dívkám.

4. Přiznaný stupeň závislosti

Na grafu č.3 vidíme, že 84% respondentů jsou zvláště těžce postižené děti, které vyžadují mimořádně náročnou péči.



Graf č. 3

6. Bydliště

Místo bydliště bylo rozděleno do kategorií – krajské město (15), okresní město (22), město (15), obec (25). Zastoupení v těchto kategoriích je vcelku vyrovnané a lze tedy data využít pro ověření předpokladu č.1.

7. Úplnost rodiny

Na tuto otázku odpovědělo 74 respondentů. Přesto je výsledek velmi zajímavý. Vyvrací totiž všeobecně deklarovaný fakt, že otec často rodinu po narození handicapovaného dítěte opouští. Pokud statistiky uvádějí, že se v ČR rozvádí každé druhé manželství, tak výsledek našeho průzkumu ukazuje, že v rodinách s handicapovaným dítětem je situace lepší. Ze 74 rodin je 59 úplných a „pouze“ 15 neúplných.

8. Kolik členů širší rodiny pomáhá pravidelně s péčí o dítě?

Respondenti měli vyjádřit procentuelně pravidelnou péči o dítě členy rodiny (rodiče, sourozenci, prarodiče). Data získaná touto otázkou je třeba vnímat jako subjektivní pocity většinou právě „hlavního“ pečujícího. Na otázku odpovědělo 70 pečujících. Péče matky je zastoupena ve všech případech a její průměrná výše je 72%. Péče otce je vyjádřena v 59 případech se 23% podílem na celkové péči o dítě. Sourozenci pomáhají ve 21 případech a to 10% na celkové péči. Zde je třeba poznamenat, že sourozence má 68 dětí z našeho vzorku (otázka č.5). Prarodiče se podílejí na péči 11% ve 26 případech.

9. Matka (věk, vzdělání, zaměstnanost)

Na tuto otázku odpovědělo 69 respondentů. Otázka zjišťuje řadu skutečností, které mají nějakou vazbu na zaměstnanost matky. Mimo věku, vzdělání a doby, kterou matka strávila s dítětem po narození doma, jsou to otázky k jejímu zaměstnání před a po narození dítěte, zda se vrátila na původní místo či absolvovala rekvalifikaci a vliv legislativy, která se nějak péče o dítě týká, na její zaměstnanost. Vazbu na tvrzení v předpokladu č.2 má ta část otázky, která se týká zaměstnanosti matky „nyní (2010)“. Dále z odpovědí vyplývá, že v průzkumném vzorku je průměrný věk matek 43 let, 46% matek má úplné střední a 20% vysokoškolské vzdělání, a cca 50% matek je v současné době (2010) zaměstnáno.

11. Pociťujete vyloučení z běžné společnosti?

Z nabídky vyjádření pocitů vyloučení z běžné společnosti (vyplněno 74 dotazníků) zvolilo 5 respondentů „ano“, 25 respondentů „ne“ a 44 respondentů „někdy“. Dále měli možnost specifikovat konkrétní oblasti, kde toto vyloučení cítí. Jejich odpovědi popisují více v komentáři k ověření předpokladu č.1.

17. Jaké služby či pomoc byste nejvíce potřebovali?

Tato otevřená otázka dala respondentům možnost vyjádřit své potřeby a problémy. Ze 77 respondentů pouze 31 popsalo nějaké své potřeby. Většinou vyslovují potřebu různých sociálních služeb a dále obavu z budoucnosti svých dětí.

18. Jste členem Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, o.s.?

Ze 77 respondentů je 65 členem Asociace. Tato skutečnost by mohla mít vliv na výsledky průzkumu. Již samo členství ve sdružení, a to jakémkoliv, ukazuje na aktivitu rodičů a snahu se svým osudem vyrovnat a žít plnohodnotný život. Je pravděpodobné, že na řadu otázek by rodiny, které jsou uzavřeny a pasivně přijímají svůj úděl, odpověděly jinak.

20. Jakým aktivitám a činnostem, podle Vás, by se měla Asociace v dalších letech věnovat?

Cílem této otázky bylo získat názor na činnost Asociace. 28 respondentů využilo možnosti se k naší činnosti vyjádřit. Většinou byli s činností spokojeni, oceňovali hlavně poradenské a vzdělávací aktivity a vyjadřovali naději, že v našich aktivitách nepolevíme. Odpovědi jsou dobrou zpětnou vazbou a potvrzením, že naše práce má smysl.

3.5 Shrnutí výsledků praktické části

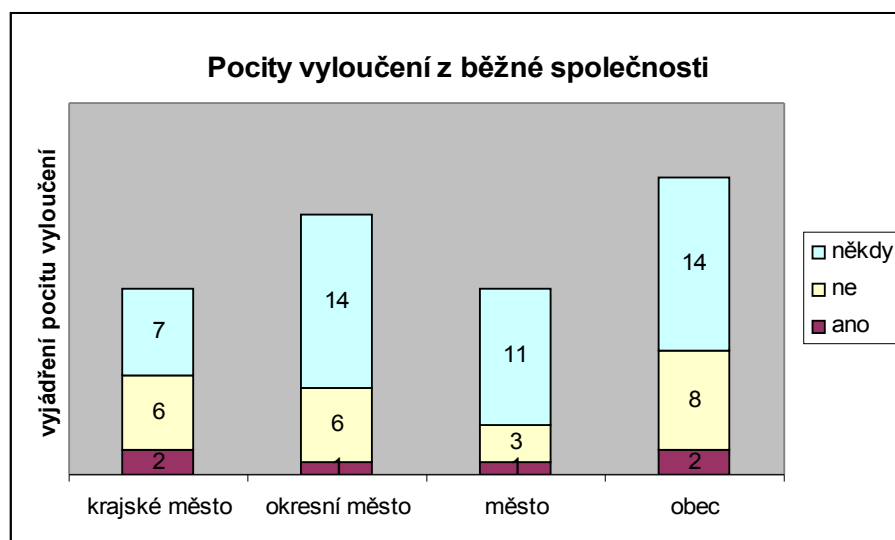
Cílem praktické části práce bylo ověření tří předem stanovených předpokladů.

1. pocit vyloučení z běžného života nesouvisí s místem bydliště

Ověření platnosti tohoto předpokladu jsem provedla komparací dat získaných otázkami č. 6 a č.11. Respondenti rozdělení do kategorií podle bydliště (krajské město, okresní město, obec) vybírali vyjádření pocitů vyloučení za společnosti mezi možnostmi „ano, ne, někdy“. Výsledky zobrazuje graf č.4. Celkem překvapivé je, že jednoznačný pocit vyloučení má pouze jedna až dvě rodiny z každé kategorie místa bydliště. Pocit vyloučení vůbec nepocituje nejvíce respondentů bydlících v obci. Ve všech kategoriích místa bydliště je nejčastější odpověď „někdy“.

V dotazu dále měli respondenti možnost specifikovat konkrétní oblast, ve které pocity vyloučení mají. Konkrétně se vyjádřilo pouze 24 respondentů a šlo nejčastěji o příliš těsnou vazbu na dítě, zaměstnání, volný čas, společenský život, kulturní život, sociální vztahy a architektonické bariéry.

Pocity respondentů jsou zastoupeny v jednotlivých kategoriích více méně rovnoměrně a nelze jednoznačně určit, zda místo bydliště má vliv na pocity vyloučení rodin s handicapovaným dítětem.



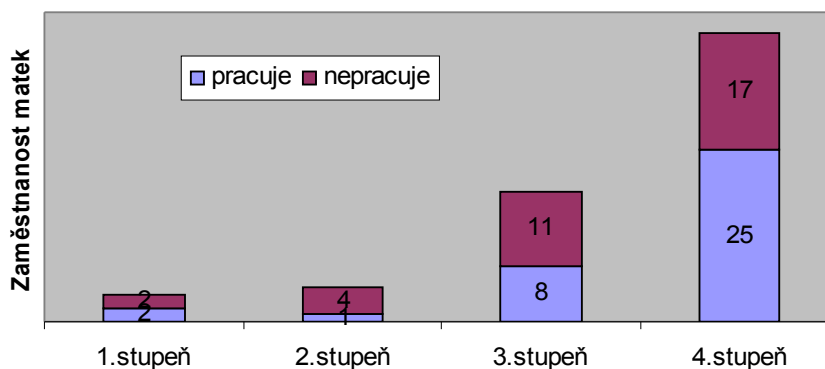
Graf č. 4

Z výše uvedených důvodů lze říct, že průzkum **potvrdil, že pocit vyloučení rodin s handicapovaným dítětem z běžného života nesouvisí s místem jejich bydliště.**

2. zaměstnanost matek pečujících o zdravotně postižené dítě je nepřímo úměrná stupni závislosti dítěte

Tento předpoklad jsem ověřovala komparací výsledků otázek č. 4 a č.9c. Vzhledem k velmi nerovnoměrnému rozložení všech stupňů závislosti v průzkumném vzorku lze těžko použít získaná data k hodnocení závislosti mezi definovanými skutečnostmi. Zejména zastoupení u stupňů 1. a 2. je nedostatečné. Pokud porovnáme daný předpoklad u stupňů 3. a 4. je zřejmé, že **předpokládaná nepřímá úměra mezi stupněm závislosti dítěte a zaměstnaností matky se nepotvrdila.**

Zaměstnanost matek v souvislosti s výší stupně závislosti dítěte



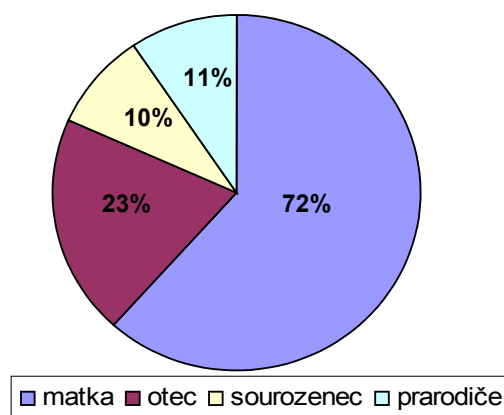
Graf č. 5

Z výstupů dalších otázek k zaměstnanosti je zajímavá skutečnost, že 33 matek absolvovalo nějaký vzdělávací kurz, doplnění či zvýšení kvalifikace či rekvalifikaci. To ukazuje na zájem a chuť velké části matek nerezignovat na svoji profesní kariéru. Aktivně se tím snaží přes své specifické problémy žít zcela běžným životem. Na zaměstnanost matek bude mít zřejmě vliv spíše jejich osobnost, vzdělání a možnost zabezpečení péče o dítě.

3. 90% péče o zdravotně postiženého dítěte zůstává pouze na matce

Tento předpoklad ověřuje otázka č. 8, která zjišťuje jak se podílí jednotliví členové rodiny na pravidelné péči o handicapované dítě. Jedná se o subjektivní vyjádření pečujícího (většinou matky) a tak je třeba se na výsledná data dívat.

Rozdělení péče mezi členy rodiny



Graf č. 6

Graf č.6 ukazuje rozdělení péče mezi členy rodiny. Vzhledem k tomu, že část respondentů při vyjádření podílu péče brala v úvahu komplexní péči o dítě, tzn. včetně času, které dítě tráví mimo rodinu, nedává tak součet procent všech osob 100%. Pro účely ověření definovaného předpokladu je však zřejmé, že přestože matka je „hlavní“ pečující osobou z titulu stráveného času s dítětem, předpoklad, že **90% péče o zdravotně postiženého dítěte zůstává pouze na matce, se nepotvrdil.**

4 ZÁVĚR

Narození dítěte s handicapem je pro celou rodinu velké trauma a zasahuje výrazně do všech oblastí jejich života. Kvalita dalšího života těchto rodin je závislá na mnoha faktorech. Za zásadní považují osobnostní předpoklady rodičů. Ty především rozhodují o tom, do jaké míry budou schopni využít všechny dostupné možnosti pomoci a nedovolí, aby se cítily vyloučené z běžné společnosti. Za klíčové momenty v životě těchto rodin považují podporu prarodičů, včasnou diagnostiku a okamžitou možnost ucelené rehabilitace, kvalitní vzdělávání a dostupnost všech forem sociálních služeb.

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit a popsat hlavní problémy rodin s handicapovaným dítětem. Teoretická část vymezuje zkoumané oblasti života rodin s handicapovaným dítětem a definuje základní pojmy k tématu. V části praktické jsem analyzovala získaná data, interpretovala výsledky u jednotlivých otázek dotazníku a pomocí těchto výsledků ověřovala pravdivost stanovených předpokladů.

Pro charakteristiku průzkumného vzorku 77 rodin považuji za důležité tyto skutečnosti:

- 85% rodin je členy Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, o.s. (dále Asociace),
- 80% rodin je úplných a 91% rodin má ještě další, většinou zdravé, dítě,
- 84% dětí je těžce zdravotně postižených (3.a 4. stupeň závislosti) a 79% je starších 10 let.

Členství v Asociaci deklaruje, že se jedná o rodiny aktivní, u kterých je vysoká míra schopnosti využít všechny dostupné možnosti pomoci a podpory, jak jsem již zmiňovala. Z toho plynou, dle mého názoru, tato pozitivní fakta:

- třetina těchto rodin nepociťuje vůbec vyloučení z běžného života,
- 50% matek je zaměstnáno a 60% rodin nemělo potřebu odpovědět na otázku č.17. „Jaké služby či pomoc byste nejvíce potřebovali?“.

Ze tří ověřovaných předpokladů se **potvrdil** předpoklad, že **pocit vyloučení rodin s handicapovaným dítětem z běžného života nesouvisí s místem jejich bydliště.**

Předpoklad, že **zaměstnanost matek pečujících o zdravotně postižené dítě je nepřímou úměrnou stupni závislosti dítěte, se nepotvrdil**. Se zaměstnaností matek (50% je zaměstnáno) pravděpodobně souvisí spíše jejich vzdělání (66% matek má úplné střední nebo vysokoškolské vzdělání) a jejich aktivita a motivace (42% absolvovalo nějaký rekvalifikační kurz).

Předpoklad, že **90% péče o zdravotně postiženého dítěte zůstává pouze na matce**, se také **nepotvrdil**. V průzkumném vzorku vychází podíl matky na péči o handicapované dítě 72%. Domnívám se, že tento výsledek ovlivnila skutečnost, že v průzkumném vzorku bylo 80% rodin úplných s dalším dítětem (v 70% starším než handicapované dítě), tudíž zde bylo více potencionálních pečovateli.

Dále k naplnění cíle bakalářské práce směřovala přímo otázka č. 17, která zjišťovala jaké služby či pomoc by rodiny nejvíce potřebovaly. Na tuto otázku překvapivě odpovědělo pouze 40% respondentů. V jejich odpovědích se objevují požadavky na druhy sociálních služeb jako osobní asistence, odlehčovací služby a chráněné bydlení.

Z výše uvedeného vyplývá, že rodiny z průzkumného vzorku již překonaly trauma ze skutečnosti narození dítěte s handicapem, přizpůsobily svůj život tak, aby mohly naplňovat všichni členové své potřeby a žily uspokojující život a zároveň se samozřejmě vyhledávají ty sociální služby, které podporují péči v rodině.

5 NAVRHOVANÁ OPATŘENÍ

Jak již bylo zmíněno, 85 % respondentů bylo členy Asociace, která již téměř 20 let pomáhá této cílové skupině v jejich nelehkém životě. Základem této pomoci je poskytování odborného sociálního poradenství.

Vzhledem k pozitivním zjištěním v „životě“ průzkumného vzorku lze konstatovat, že tato cesta je správná a má své úspěchy. Že včasná, odborná a potřebná informace je základním kamenem, na kterém lze vystavět pro rodiny s handicapovaným dítětem, fungující podpůrnou síť vztahů a služeb, díky které mohou žít naplněný a spokojený život v mezích svých specifických potřeb.

Přesto, že zákon ukládá povinnost poskytovat poradenství zdarma, letošní dotační řízení sociálních služeb bylo téměř likvidační právě pro organizace

poskytující odborné sociální poradenství. V souvislosti s přípravou sociální reformy, která má být spuštěna od 1.1.2012 a která přinese změnu naprosto ve všech zákonech a vyhláškách týkajících se života zdravotně postižených osob, vidím i do budoucna roli poradenství jako klíčovou pro orientaci těchto osob v rychle a zásadně se měnící legislativě.

Naše organizace se prostřednictvím Sdružení zdravotně postižených ČR, o.s. účastní od počátku jednání a připomínkového řízení o této sociální reformě. Snažíme se zabránit všem negativním dopadům, které v připravované reformě, díky své zkušenosti, vidíme. Bohužel naše navrhovaná opatření nejsou zatím vyslyšena a již i tato nejslabší a nejzranitelnější skupina společnosti, kterou zdravotně postižení jednoznačně jsou, je nucena používat takové zoufalé pokusy obrany jako jsou demonstrace a petice.

Přes momentální krizovou situaci v celé sociální oblasti, využijeme výsledky a závěry této bakalářské práce, která potvrzuje smysluplnost naší činnosti a budeme hledat všechny možnosti získání finančních prostředků, abychom mohli zachovat všechny aktivity cílené na pomoc rodinám se zdravotně postiženým dítětem.

6 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ J.: *Psychopedie*. Brno: Paido, 2007. 150 s. ISBN 978-80-7315-161-4.
2. DOMAN, Glenn. *Jak pečovat o vaše postižené dítě*. 1. vyd. Olomouc. Votobia, 1997. ISBN 80-7198-390-X
3. DVOŘÁK, J. Logopedický slovník. Žďár nad Sázavou:2001, Logopedické centrum. ISBN 80-902536-2-8.
4. GUGGENBÜHL-CRAIG, Adolf. *Nebezpečí moci v pomáhajících profesích*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-302-4
5. HARTL, Pavel, HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X
6. HAVRDOVÁ, Zuzana. *Kompetence v praxi sociální práce*. Praha: Osmium, 1999. ISBN 80-902081-8-5
7. HAYES, Nicky. *Aplikovaná psychologie*. 1. vyd. Praha. Portál, 2003. ISBN 80-7178-807-4.
8. HRDLIČKA, Michal, KOMÁREK, Vladimír. *Dětský autismus*. 1. vyd. Praha. Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
9. CHVÁTALOVÁ, H.: *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2001. 182 s. ISBN 80-7178-588-1.
10. CHVÁTALOVÁ, Helena. *Podporu potřebují rodiče i děti*. Děti a my. 2000, roč. XXX, č. 4, s. 24. ISSN 0023-1879
11. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 1. vyd. Praha. Triton, 2001. ISBN 80-7254-192-7
12. KERROVÁ, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. 1. vyd. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-147-9.
13. LEHOVSKÝ, Miloš. *Pečujeme o nervově nemocné dítě*. 1. vyd. Praha. Avicenum, 1989. ISBN 08-040-89.
14. MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. 2. vyd. Praha: Státní zdravotní ústav, 2000. ISBN 80-7071-147-7.
15. MATĚJČEK, Zdeněk., *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
16. MATOUŠEK, O. a kol.: *Sociální služby, Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*, Portál, Praha 2007, ISBN 978-80-7367-310-9
17. Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR: *Národní zpráva o rodině*. Praha: MPSV, 2004.
18. NAKONEČNÝ, Milan. *Sociální psychologie organizace*. 1. vyd. Praha. Grada, 2005. ISBN 80-247-0577-X.
19. NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství*. 2. vyd. Praha. Portál, 2006. ISBN 80-7367-174-3.

20. PEŠATOVÁ, I., TOMICKÁ, V., *Úvod do integrativní speciální pedagogiky*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2007. ISBN 978-80-7372-268-5.
21. POTŮČEK, M. a kol. 2002. *Průvodce krajinou priorit pro Českou republiku*. Praha:CESES UK.
22. SOBOTKOVÁ, D. - DITTRICHOVÁ, J., aj. *Narodilo se s problémy a co bude dál?*. 1. vyd. Praha: Grada, 2003. ISBN 80-247-0398-X.
23. VÁGNEROVÁ, MARIE, aj. *Náročné mateřství*. 1. vyd. 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
24. VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. Praha. Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.
25. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha. Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3
26. VANČURA, J. *Zkušenost rodičů s mentálním postižením*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister & Principál, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.
27. VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I.: *Aplikovaná sociální psychologie I.*, Praha. Portál, 1998. ISBN 80-7178-269-6.
28. *Zákon č.108/2006 Sb. o sociálních službách*. In Sbírka zákonů České republiky. Částka 37.s.1257-1289.

7 SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1

DOTAZNÍK PRO PEČUJÍCÍ OSOBY

1. Diagnóza dítěte

2. Věk dítěte

3. Pohlaví dítěte muž / žena

4. Přiznaný stupeň závislosti (dle zákona 108/2006) 1. / 2. / 3. / 4.

5. Sourozenec ano / ne
mladší / starší
vlastní / adoptovaný
zdravý / postižený

6. Bydlíte v a) krajské město
b) okresní město
c) město
d) obec

7. Rodina je a) úplná
b) neúplná

8. Kolik členů širší rodiny (prarodiče, teta, strýc, apod.) **pomáhá pravidelně s péčí o dítě?** Vyjádřete cca v procentech podíl péče o dítě.

a) matka%
b) otec%
c) další osoba (kdo)%

9. Matka

a) věk

b) vzdělání základní / vyučení / maturita / VŠ

c) zaměstnání -před narozením dítěte ano / ne
plný úvazek / část.úvazek
-po narození dítěte ano / ne
plný úvazek / část.úvazek
-nyní (2010) ano / ne

d) Jak dlouho jste byla s dítětem doma?

e) Absolvovala jste v této době nějaký vzdělávací kurz, doplnění či zvýšení kvalifikace či rekvalifikaci? ano / ne

f) Vrátila jste se do původního zaměstnání? ano / ne

g) Využila jste nějak níže uvedených změn legislativy k Vaší zaměstnanosti?

Povolení přivýdělku k příspěvku při péči o osobu blízkou (2002 - 2006)
ano / ne

Přijetí Zákona o sociálních službách - příspěvek na péči (2007) ano / ne

10. Otec

- a) věk
- b) vzdělání základní / vyučení / maturita / VŠ
- c) zaměstnání -před narozením dítěte ano / ne
plný úvazek / část.úvazek
-po narození dítěte ano / ne
plný úvazek / část.úvazek
-nyní (2010) ano / ne
- d) Jak dlouho jste byl s dítětem doma?
- e) Absolvoval jste v této době nějaký vzdělávací kurz, doplnění či zvýšení kvalifikace či rekvalifikaci? ano / ne
- f) Vrátil jste se do původního zaměstnání? ano / ne
- g) Využil jste nějak níže uvedených změn legislativy k Vaší zaměstnanosti? Povolení přivýdělku k příspěvku při péči o osobu blízkou (2002 - 2006) ano / ne
- Přijetí Zákona o sociálních službách - příspěvek na péči (2007) ano / ne

11. Pociťujete vyloučení z běžné společnosti? ano / ne / někdy
V jaké oblasti nejvíce?

12. Kolik hodin denně navštěvuje dítě školu?.....

13. Jaké sociální služby využíváte? Vyznačte též, zda je daná služba pro Vás dostupná a v případě nedostupnosti specifikujte, jestli z důvodů finančních či vzdáleností:

- a) osobní asistence ano / ne
dostupná / nedostupná (finančně/vzdáleností)
- b) pečovatelská služba ano / ne
dostupná / nedostupná (finančně/vzdáleností)
- c) odlehčovací služby ano / ne
dostupná / nedostupná (finančně/vzdáleností)
- d) centra denních služeb ano / ne
dostupná/nedostupná(finančně/vzdáleností)
- e) denní stacionáře ano / ne
dostupná / nedostupná (finančně/vzdáleností)
- f) týdenní stacionáře ano / ne
dostupná / nedostupná (finančně/vzdáleností)
- g) domovy pro osoby se zdravotním postižením
ano / ne
dostupná / nedostupná (finančně/vzdáleností)
- h) chráněné bydlení ano / ne
dostupná / nedostupná (finančně/vzdáleností)
- ch) jiné – aké:.....

14. Máte na výběr více poskytovatelů jedné služby? ano / ne

15. Jak velkou část příspěvku na péči využijete na hrazení sociální služby registrovaným poskytovatelem?

méně než polovinu / více než polovinu

16. Jak se dopravujete za sociální službou?

veřejná doprava / svoz poskytovatele / vlastním dopravním prostředkem

17. Jaké služby či pomoc byste nejvíc potřebovali?

.....

18. Jste členem Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, o.s.?

ano / ne

19. Jaké aktivity Asociace využíváte a čím Vám pomáhá v životě?

.....

20. Jakým aktivitám a činnostem, podle Vás, by se měla Asociace v dalších letech věnovat?

.....

.....

...